

Knell | Thal | Lipp

Demenz

Naturwissenschaftliche, rechtliche
und ethische Aspekte



VERLAG KARL ALBER



Ethik in den Biowissenschaften – Sachstandsberichte des DRZE

Im Auftrag des
Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften

Herausgegeben von
Dieter Sturma und Dirk Lanzerath

www.drze.de

Band 23

Sebastian Knell | Dietmar Thal | Volker Lipp

Demenz

Naturwissenschaftliche, rechtliche
und ethische Aspekte



VERLAG KARL ALBER



Dementia comprises a cluster of symptoms primarily characterised by an impairment of cognitive abilities caused by an acquired organic brain damage. This cluster pertains to persons of all ages and can have diverse causes. The progressive decline of persons' cognitive abilities incrementally affects their life plans, memory, perception, and emotional states, as well as their ability to communicate, spatio-temporal orientation, and scopes for action.

Dementia brings about significant changes in a wide range of areas for the persons who are affected as well as for their social environment. Interacting with persons affected by dementia therefore involves normative challenges. The impairment of cognitive abilities impacts, for example, self-determination, the ability to consent, and the power of judgment. A limited ability to communicate creates uncertainties in determining the wishes, intentions, and attitudes of persons affected by dementia. This also raises questions regarding legal capacity, medical care, and pertinent instruments for adult guardianship law. To avoid instrumentalization and interact with persons affected by dementia in an ethically responsible way, a consideration of their particular vulnerabilities is required.

This expert report informs about the medical basis of dementia's complex cluster of symptoms, outlines pertinent legal norms and regulations, and discusses ethical problems focussing on the normative aspects of personhood, self-determination, the good life, and dignity.

Demenz bezeichnet ein Krankheitsbild, das primär durch die Abnahme kognitiver Fähigkeiten gekennzeichnet und aufgrund einer erworbenen, organischen Hirnschädigung entstanden ist. Hierunter fallen Krankheitsbilder aller Altersgruppen und unterschiedlichster Ursachen. Der fortschreitende Verlust von kognitiven Fähigkeiten einer Person wirkt sich nach und nach auf ihren Lebensplan, ihr Gedächtnis, ihre Wahrnehmung und emotionale Verfassung, sowie auf ihre Kommunikationsfähigkeit, raumzeitliche Orientierung und Handlungsspielräume aus.

Eine demenzielle Erkrankung bedeutet für betroffene Personen und deren soziales Umfeld signifikante Veränderungen in verschiedenen Lebensbereichen. Der Umgang mit demenziell erkrankten Personen führt daher zu normativen Herausforderungen. Beeinträchtigungen der kognitiven Fähigkeiten berühren unter anderem die Selbstbestimmung, Einwilligungs- und Urteilsfähigkeit einer Person. Einschränkungen der Kommunikationsfähigkeit führen zu Unsicherheiten bei der Feststellung der Wünsche, Absichten und Einstellungen von demenziell Erkrankten. Dadurch stellen sich auch Fragen nach der rechtlichen Handlungsfähigkeit und den Grundlagen ärztlicher Betreuung, sowie nach entsprechenden Instrumenten des Erwachsenenschutzes. Der ethisch rechtfertigungsfähige Umgang mit demenziell Erkrankten macht es daher erforderlich, deren besonderer Vulnerabilität Rechnung zu tragen, um Instrumentalisierungen zu verhindern.

Dieser Sachstandsbericht informiert über die medizinischen Grundlagen des komplexen Krankheitsbildes Demenz, beleuchtet einschlägige rechtliche Normen und Regelungen, und erörtert ethische Problemstellungen mit Blick auf die normativen Gesichtspunkte des Personenstatus, der Selbstbestimmung, des guten Lebens und der Würde.

Diese Publikation wird als Vorhaben der Nordrhein-Westfälischen Akademie der Wissenschaften und der Künste im Rahmen des Akademienprogramms von der Bundesrepublik Deutschland und dem Land Nordrhein-Westfalen gefördert.

Redaktion: Dr. Marius Bartmann

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

1. Auflage 2022

© Sebastian Knell | Dietmar Thal | Volker Lipp

Publiziert von

Verlag Karl Alber – ein Verlag in der Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG

Waldseestraße 3–5 | 76530 Baden-Baden

www.nomos.de

Gesamtherstellung:

Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG

Waldseestraße 3–5 | 76530 Baden-Baden

ISBN (Print): 978-3-495-49244-4

ISBN (ePDF): 978-3-495-99937-0

DOI: <https://doi.org/10.5771/9783495999370>



Onlineversion
Nomos eLibrary



Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung – Weitergabe unter gleichen Bedingungen 4.0 International Lizenz.

Inhalt

Vorwort	13
I. Demenz: Medizinische Aspekte	17
1. Definition	17
2. Ursachen der Demenz	17
3. Symptome	18
4. Funktionelle Anatomie des Gehirns	19
5. Plastizität des Gehirns bei Untergang von Nervenzellen	22
6. Pathologie der Alzheimer Krankheit	23
6.1 Alzheimer-typische neuropathologische Veränderungen	23
6.1.1 Alzheimer'sche Neurofibrillenveränderungen (neurofibrillary tangles)	24
6.1.2 Senile Plaques	26
6.1.3 Cerebrale Amyloidangiopathie (CAA)	26
6.1.4 Granulovakuoläre Degeneration (GVD)	27
6.1.5 TDP-43 Proteinablagerungen	27
6.1.6 Lewy-Körper	28
6.2 Pathologische Stadien der Alzheimer Krankheit und deren Relevanz	28
6.2.1 Stadien der Alzheimer'schen Neurofibrillenpathologie (Braak-Stadien)	28
6.2.2 Phasen der Ausbreitung seniler Plaques (A β - Phasen)	31
6.2.3 Stadien der Ausbreitung der CAA	31
6.2.4 Stadien der GVD-Ausbreitung	32
6.2.5 Stadien der neuropathologischen Veränderungen bei LATE (LATE-NC)	32
6.2.6 Stadien/Klassifikation der Lewy-Körper Einschlüsse	33

Inhalt

7. Korrelation der neuropathologischen Stadien mit dem Auftreten klinischer Symptome / Identifikation präklinischer (asymptomatischer) Frühstadien der Alzheimer Krankheit	33
8. Altersabhängige Prävalenz von Alzheimer-typischen Veränderungen	36
9. Pathogenetische Aspekte der Alzheimer Krankheit	37
9.1 Kann die Alzheimer Krankheit übertragen werden?	40
10. Klinische Methoden zur Diagnose von Amyloid und τ -Veränderungen bei der Alzheimer Krankheit	41
10.1 Amyloid und τ -PET	41
10.2 Status von Biomarkern bei der Diagnose der Alzheimer Krankheit	43
11. Therapeutische Optionen	46
12. Andere Demenzkrankheiten in Abgrenzung zur Alzheimer Demenz	48
Literaturverzeichnis	53
II. Demenz: Rechtliche Aspekte	59
1. Autonomie und Demenz in einer freiheitlichen Rechtsordnung	59
2. Grund- und menschenrechtliche Vorgaben	60
2.1 Menschenrechte	60
2.2 Grundgesetz	62
3. Rechtliche Betreuung	64
3.1 Funktion und Ausgestaltung der rechtlichen Betreuung	64
3.2 Die Bestellung einer rechtlichen Betreuerin oder eines rechtlichen Betreuers	65
3.3 Aufgaben und Tätigkeit der rechtlichen Betreuerin oder des rechtlichen Betreuers	67
4. Vorsorgevollmacht	68
5. Rechtliche Handlungsfähigkeit	69

6. Geschäftsfähigkeit	70
6.1 Die zustandsbedingte Geschäftsunfähigkeit im Einzelfall (»natürliche« Geschäftsunfähigkeit)	70
6.2 Geschäftsfähigkeit und Betreuung	72
7. Ehefähigkeit und Testierfähigkeit	74
7.1 Überblick	74
7.2 Bedeutung von rechtlicher Betreuung und Vorsorgevollmacht	75
8. Einwilligungsfähigkeit	75
8.1 Überblick	75
8.2 Die zustandsbedingte Einwilligungsunfähigkeit im Einzelfall	76
8.3 Einwilligungsfähigkeit und Betreuung bei Menschen mit Demenz	77
8.4 Aufklärung und Einwilligung bei Patientinnen und Patienten mit Demenz	79
9. Vorsorgliche Willensbekundungen	80
9.1 Überblick	80
9.2 Vorsorgliche Willensbekundung und aktuelle Willensäußerung	81
9.3 Vorausplanung und Patientenvertreter	83
10. Zwangsmaßnahmen	84
10.1 Überblick	84
10.2 Freiheitsentziehende Unterbringung und andere freiheitsentziehende Maßnahmen	85
10.3 Ärztliche Zwangsmaßnahmen	86
11. Verantwortlichkeit	87
11.1 Überblick	87
11.2 Zivilrechtliche Deliktsfähigkeit	87
11.3 Deliktsfähigkeit, Schuldfähigkeit und rechtliche Betreuung	88
Literaturverzeichnis	89

Inhalt

III. Demenz: Ethische Aspekte	95
1. Einleitung	95
2. Begriffliche Grundlagen	96
2.1 Personenstatus und personales Leben	96
2.1.1 Der Personenbegriff in seinen deskriptiven und präskriptiven Aspekten	97
a) Deskriptive Merkmale von Personen	97
b) Personsein als normativer Status	99
2.1.2 Personales Leben und seine Stadien	100
2.1.3 Diachrone Identität der Person	102
a) Das Kriterium der psychologischen Verknüpfung	103
b) Kritik am Kriterium der psychologischen Verknüpfung	104
c) Alternative Kriterien zeitübergreifender Identität	105
2.1.4 Kritik am Personenkonzept	107
2.2 Personales Leben und Demenz	109
2.2.1 Demenz und Personenstatus	109
2.2.2 Demenz und diachrone Identität	114
a) Psychologische Ansätze	114
b) Leibzentrierte Identitätskonzepte	117
c) Narrative Identitätskonzepte	118
d) Depersonalisierung statt personaler Identität?	119
3. Ethische Problemstellungen	121
3.1. Demenz und Selbstbestimmung	122
3.1.1 Selbstbestimmung und informierte Einwilligung	124
3.1.2 Patientenverfügungen und Demenz	124
a) Patientenverfügungen und diachrone Identität	127
b) Konflikte zwischen Patientenverfügungen und aktuellen Patientenäußerungen	129
c) Odysseus-Festlegungen	141
3.1.3 Selbstbestimmung im Rahmen fortgeschrittener Demenz	143
a) Beihilfe zur Selbstbestimmung	143

	Inhalt
b) Konflikte mit Fürsorgepflichten	146
3.1.4 Demenz und informationelle Selbstbestimmung	148
a) Der ambivalente Wert neurowissenschaftlich begründeter Frühdiagnosen	151
b) Das Problem der individuellen Abwägung und das Recht auf Nicht-Wissen	154
3.2 Demenz und gutes Leben	155
3.2.1 Lebensqualität in den späten Stadien einer Demenzkrankung	157
3.2.2 Demenz und biographisches Lebensganzes	160
3.3 Demenz und Würde	164
3.3.1 Die Würde von Demenzbetroffenen im Verhältnis zu etablierten Würdekonzepten .	165
3.3.2 Erweiterte Verständnisse von Würde	168
3.3.3 Transzendente und abgeleitete Würde	170
3.3.4 Würde und Patientenverfügungen	172
Literaturverzeichnis	173
Kontaktinformationen	181

