



(aus: Peter Granser 2005)

# Forschung mit Demenz betroffenenen

- eine Notwendigkeit  
unserer Zeit ?!

*R. D. Hirsch, Bonn*

# *Menschen mit Demenz (zwei Beispiele)*

78-jähriger Arzt, lebt mit seiner Frau in ihrem Haus. Er ist zunehmend intereselos, leichte kognitive Einschränkungen seit ½ Jahr. Früher schwamm er im Swimmingpool mehrere Bahnen. Seine Alltagsaktivitäten sind eingeschränkt. Seine Ehefrau fordert ihn ständig zu Aktivitäten auf und ist zu ihm auch sehr „streng“. Diagnostisch: leichte DAT. Es folgten mehrere psychoedukative Gespräche mit der Ehefrau, selbstsicherheitsfördernde mit dem Kranken, ärztliche Begleitung, Physio- und Ergotherapie. Med: Donezepil.

Facit: Jahrelanges Innehalten des Krankheitsverlaufs. Zeitweilige Besserung. Vermehrtes Interesse an der Umwelt und am Tagesgeschehen. Wiederaufnahme des Schwimmens.

78jährige Hausfrau, der ihr Mann vor kurzem gestorben war. Er hatte seine Frau „fest in der Hand“ und regelte auch den Haushalt. War sie seit Jahren schon zunehmend vergesslich und manchmal verwirrt (als „normales Altern bezeichnet“), so nahmen die kognitiven Störungen rasch zu. Nach kurzer Zeit war sie schwer dement und völlig hilflos. Diagnostisch schweres Mischbild einer Demenz, weitere organische Erkrankungen. Der Klinikaufenthalt bewirkte kaum etwas (mehrdimensionale Behandlung). Zunächst war sie vermehrt verwirrt, tätlich und wollte zu ihren Eltern. Unter dem Milieu und Medikamenten wurde sie etwas ausgeglichener. Da ihre zwei Kinder sie nicht versorgen konnten, musste sie in ein Pflegeheim.

**Demenzerkrankungen sind definiert durch den Abbau und Verlust kognitiver Funktionen und Alltagskompetenzen. Bei den zumeist progressiven Verläufen kommt es u.a. zu Beeinträchtigungen der**

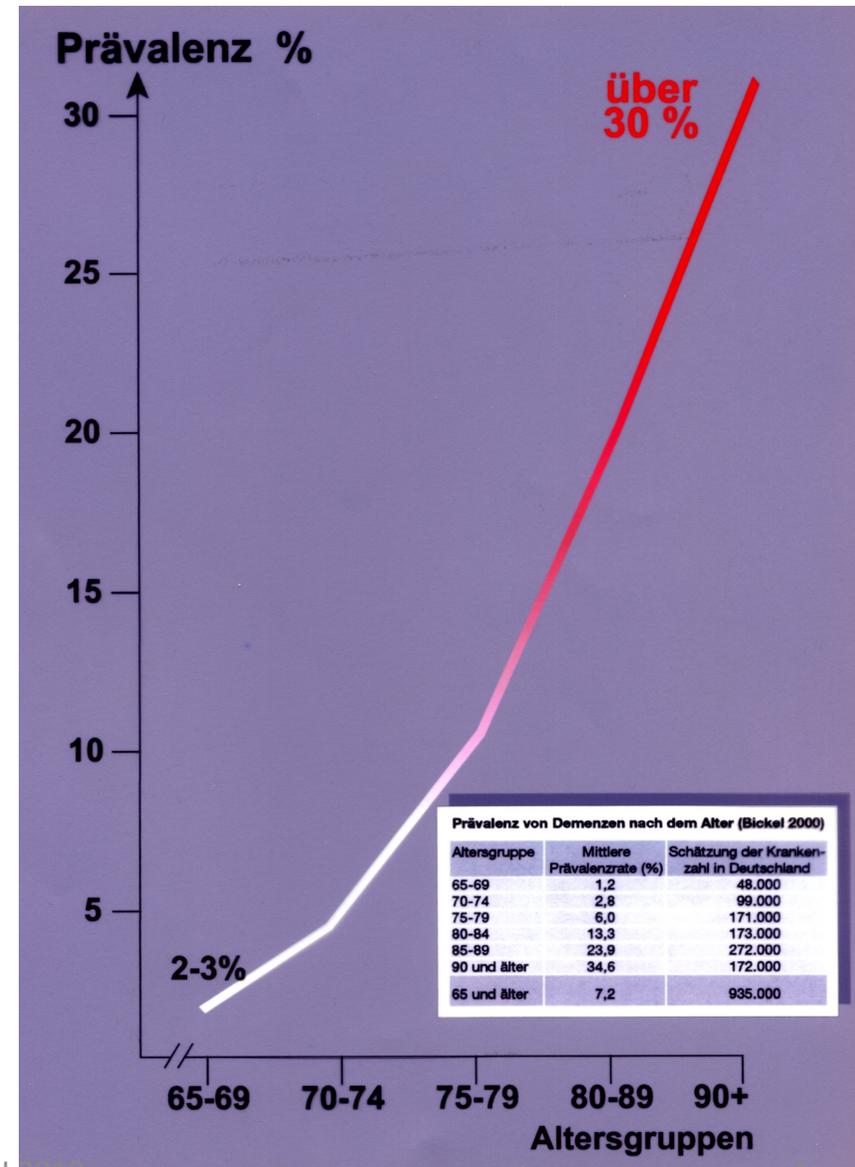
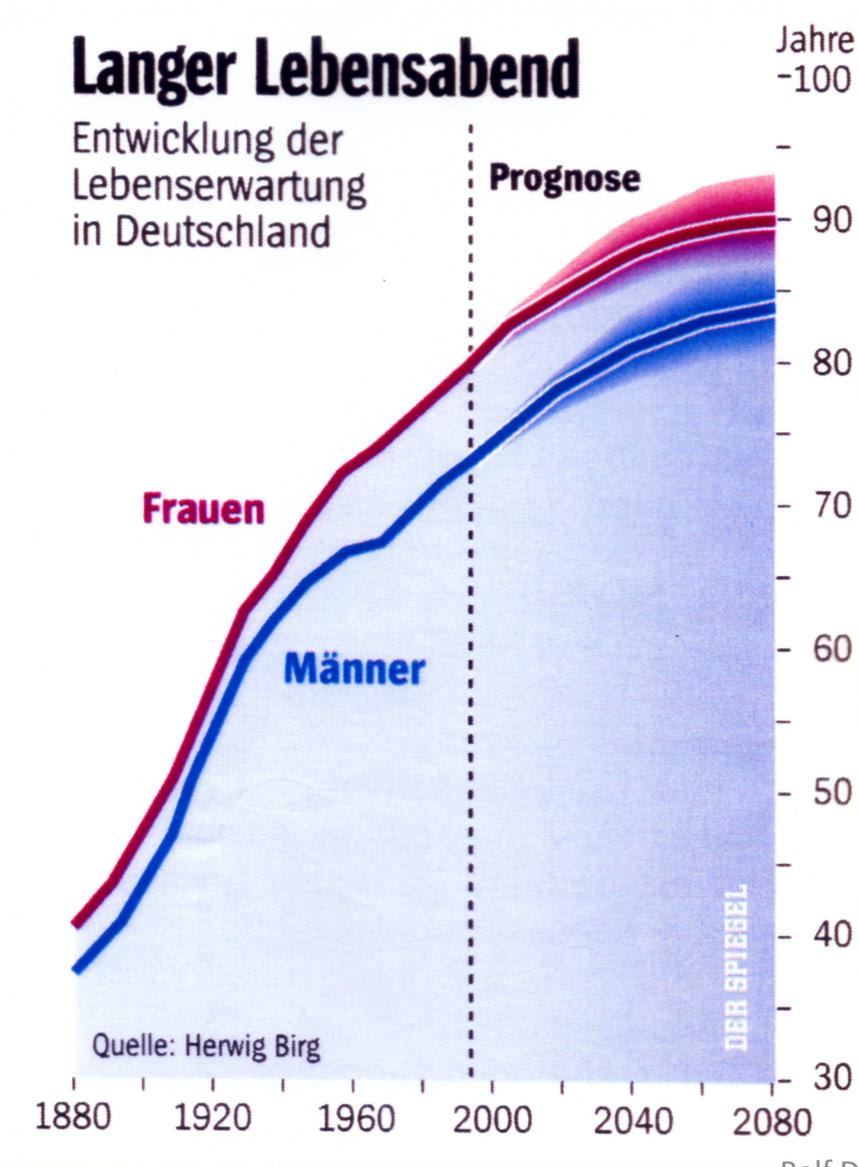
- zeitlich-örtlichen Orientierung
- der Kommunikationsfähigkeit
- der autobiographischen Identität und
- von Persönlichkeitsmerkmalen.

**Demenzerkrankte haben zusätzlich ein erhöhtes Morbiditätsrisiko für andere Erkrankungen und eine verkürzte Lebenserwartung.**

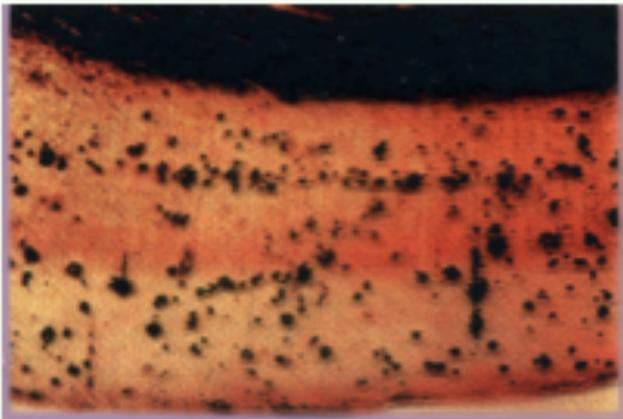
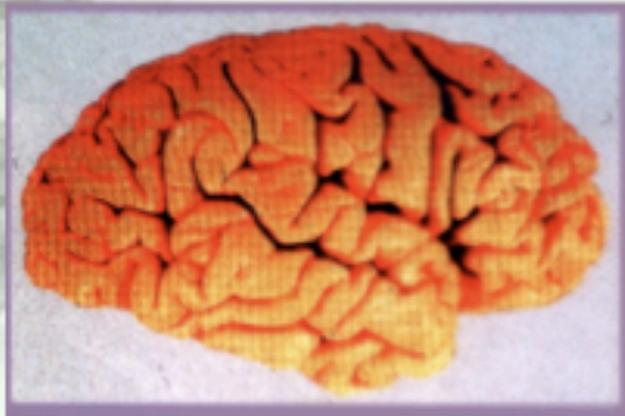
**Für Angehörige entsteht eine hohe emotionale Belastung durch die Veränderung der Kranken und das Auftreten von psychischen und Verhaltenssymptomen sowie durch soziale Isolation. Pflegende Angehörige von Demenzkranken haben ein erhöhtes Risiko für psychische und körperliche Erkrankungen.**



# Langes Leben / Risiko Demenz



# Was passiert bei der Alzheimer-Demenz?



**Senile  
plaques**



**Neuro-  
fibrillen-  
bündel**

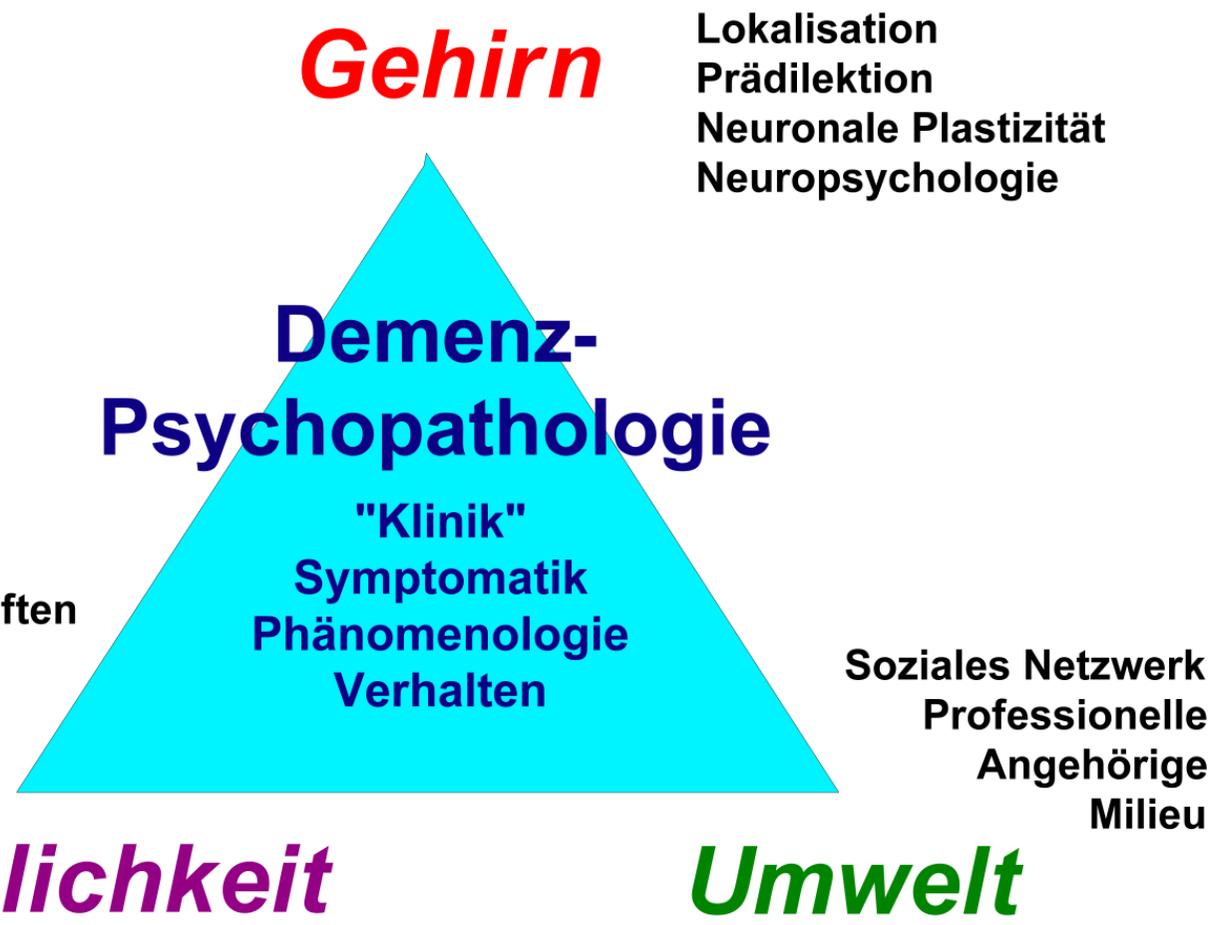


**Acetylcholin**



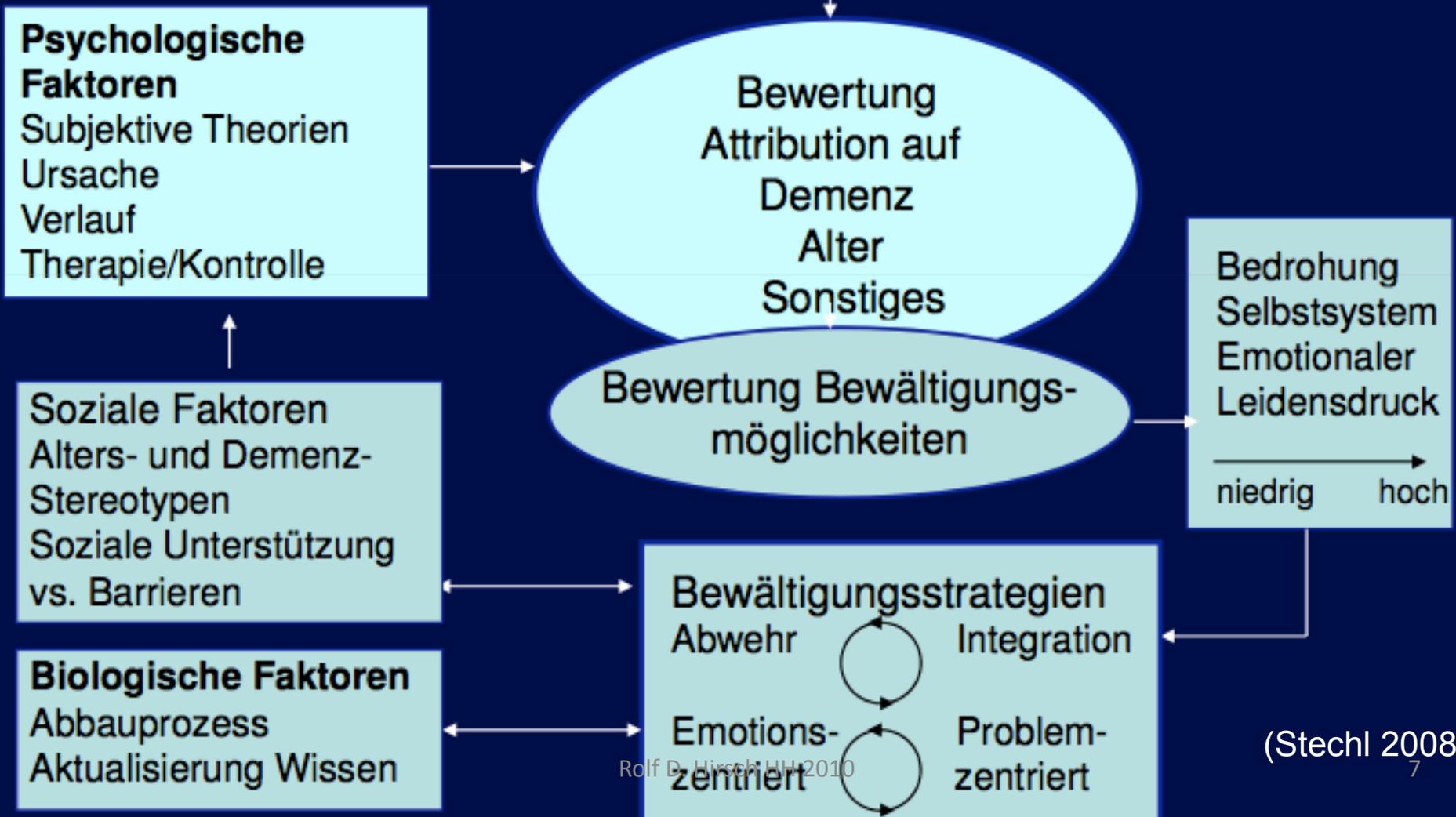
# Biopsychosoziales Modell der Demenz-Psychopathologie

(n. Schröder 2000)



# Demenz aus biopsychosozialer Perspektive

Wahrnehmung kognitiver und funktioneller Beeinträchtigungen durch Selbstexploration und/oder soziales Umfeld



# Alzheimer-Demenz

## Kontinuum - Klinischer Verlauf

| Demenz - Klinische Phasen  |  |   |        |
|--|--|---|--------|
| MCI  | leicht   | mittel  | schwer |
| <p><b>Störungen:</b><br/> Merkfähigkeit<br/> Aufmerksamkeit<br/> Riechen<br/> Planendes Denken<br/> Stressintoleranz<br/> Depression<br/> Angst<br/> Rückzug</p>  <p><b>Selbständigkeit +</b></p> | <p><b>Zunehmende Störungen:</b><br/> Rechnen, Problemlösen<br/> Handfertigkeit<br/> Erkennen<br/> Gedächtnisstörung<br/> Desorientierung (Zeit/Ort)<br/> Sprache/Sprachverständnis<br/> Hygienevernachlässigung</p>  <p><b>Selbständigkeit +/-</b></p> | <p><b>Verlust von Alltagskompetenz</b><br/> Gedächtniszerfall (auch LZG)<br/> Apraxie<br/> Agnosie<br/> Desorientierung (auch zur Person)<br/> Sprachzerfall<br/> Inkontinenz<br/> Völlige Pflegeabhängigkeit<br/> Neurologische Symptome</p> <p><b>Selbständigkeit -</b></p> |        |

# „Wenn von Demenz die Rede ist...“

## Verluste:

Selbständigkeit  
Kognition  
Pflegebedürftigkeit  
Auslöschung der Person  
Verzweiflung  
Leid und Trauer  
u.a.



## Gewinne:



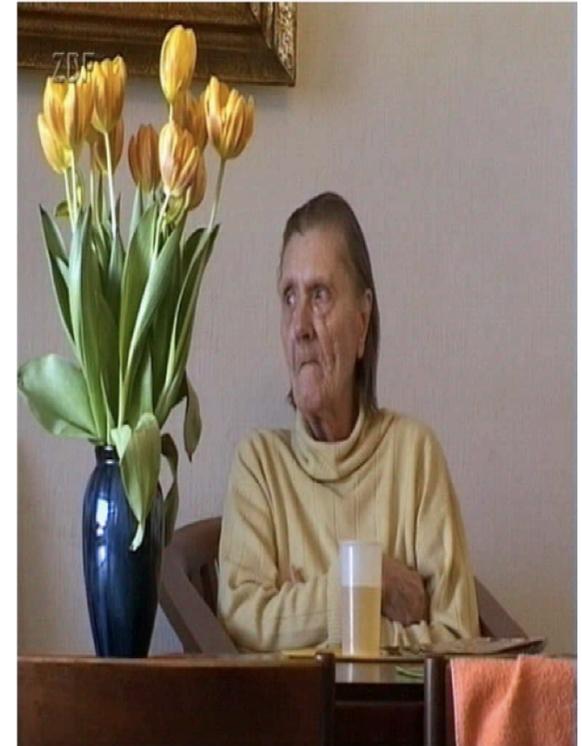
„Jahrhundertkrankheit“ – „menschenunwürdiges Siechtum“ – „Abschied vom Ich“  
„Dämonisierung der Demenz“ – „Angriff auf Selbstverständnis des Menschen“

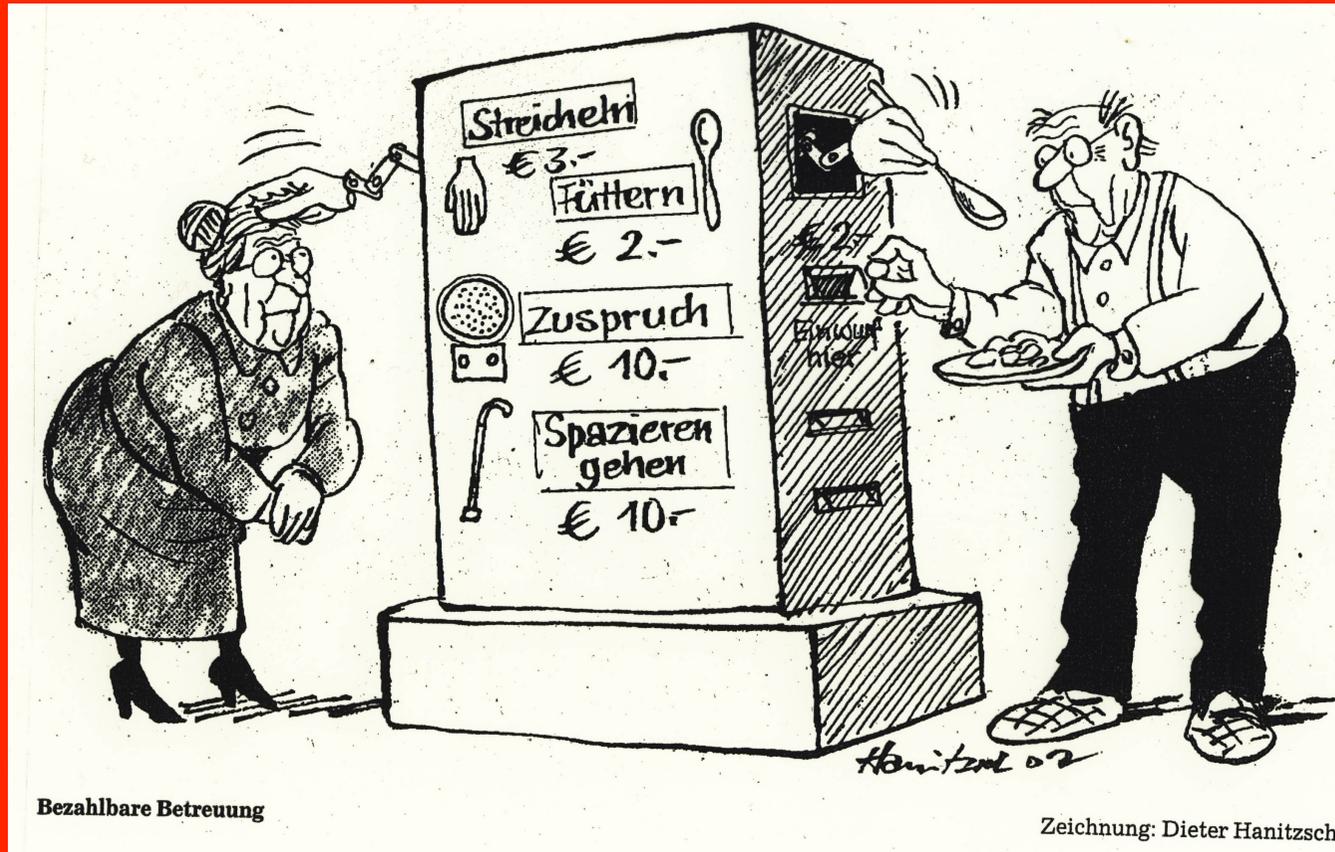
„Definitions-macht“ und „Deutungsmonopol“ der Medizin

# Die sog. Geriatrischen I's

- Immobilität
- Instabilität
- Inkontinenz
- Intelligenzminderung
- Infektanfälligkeit
- Iatrogenität

- ▶ hochaltrig
- ▶ alleinstehend
- ▶ gebrechlich
- ▶ depressiv
- ▶ multimorbide
- ▶ mangelernährt
- ▶ inkontinent
- ▶ pflegebedürftig





**„Der Alte bedarf weniger  
der Mildtätigkeit und Wohltätigkeit,  
weniger der Entwicklungshilfe und  
pädagogischen Manöver  
als der sozialen Integration...“**

(Schulte 1965)

# Vier grundlegende Prinzipien der Bioethik

(Beauchamp & Childress 2001)

- **Nichtschadens** (Non-maleficence)  
Das Prinzip des Nicht-Schadens.
- **Wohltuens** (Beneficence)  
Das Prinzip ausschließlich zum Wohl des Patienten zu handeln.
- **Autonomie** (respect for autonomy)  
Das Prinzip, den Patienten als eigenständiges Entscheidungssubjekt zu behandeln.
- **Gerechtigkeit** (Justice)  
Das Prinzip, Leistungen und Ressourcen gerecht unter den Patienten zu verteilen.

*spezifizieren – abwägen - gewichten*



# Mögliche Einschränkungen der vier Prinzipien

## **Nichtschaden:**

Nebenwirkung vs. therapeutischer Nutzen;  
(PEG; Medikamente)



## **Wohltuen:**

Wohl des Patienten vs. Verlängerung von Leidenszeit

## **Autonomie:**

Menschen mit Demenz als selbstbestimmte Entscheidungsträger?

## **Gerechtigkeit:**

Der Einzelfall verbietet oft eine wirtschaftliche Einschätzung medizinischer Leistungen im Sinne einer verteilungsgerechten Allokation

# Ethische Grundprobleme bei der Forschung mit Menschen mit Demenz

- ◆ Demenzforschung ist ohne Menschen mit Demenz nicht möglich, da mit gesunden oder mit Tieren nur sehr begrenzte Fragen bearbeitet werden können.
- ◆ Voraussetzung für Demenzforschung mit Menschen ist deren Einwilligung (ethisches Prinzip: Respektierung der Autonomie des Patienten bei jedem ärztlichen Eingriff)
- ◆ Einwilligungsfähigkeit wird durch die Demenz beeinträchtigt und schließlich zerstört
- ◆ d.h. die Demenz vernichtet eine essentielle Voraussetzung für ihre eigene Erforschung

***Kein Ziel ist so hoch,  
dass es unwürdige  
Methoden rechtfertigte***

A. Einstein



Rolf D. Hirsch, HF, 2010

# *Ängste vor der Forschung:*

- **Apparatemedizin**
- **ausgeliefert sein**
- **völlige Passivierung als „Fall“**
- **Verlust der Selbstbestimmung**
- **belastende ermüdende Untersuchungen**
- **zu wenig Aufklärung über Sinn und Zweck**
- **zu wenig Aufklärung über Nebenwirkungen**
- **Angst, nicht abbrechen zu dürfen**



***Aufklärung, Fürsorge, Vertrauen schaffen  
und respektvoller Umgang  
verringern diese Ängste  
bei Betroffenen und Angehörigen***

EXPERTENGESPRÄCH  
**ETHIK**  
IN DER MEDIZIN

Was will denn  
der hier?!



MÄTTEL

# ***Alzheimer-Mythos hilft nicht weiter***

Whitehouse & George 2009

## **Die Alzheimer-Demenz ist eine singuläre Krankheit.**

*Alle Kennzeichen der AZ sind auch die des normalen Alterns.*

*Kein Krankheitsverlauf ist mit einem anderen identisch.*

## **Wenn man alt wird, „bekommt man“ Alzheimer**

*Wie eine Epidemie in den menschlichen Populationen; die Menschen werden älter und haben von daher ein höheres Risiko eine AD zu bekommen. Die Diagnose kann kaum „sicher“ gestellt werden.*

## **Die Alzheimer-Demenz kann geheilt werden, wenn wir nur weiter unsere öffentlichen und privaten Gelder investieren.**

*Heilung unwahrscheinlich. Fokus nicht Behandlung, sondern Prävention und Pflege der Betroffenen. Versprechen von einem „Allheilmittel“ ein mächtiger kultureller Mythos, womit viel Geld verdient werden kann („Alzheimer-Imperium“).*

***Eine differenzierte sich immer wieder hinterfragende Forschung: Notwendigkeit unserer Zeit!?***

***Wichtige psychische Bedürfnisse  
von Menschen mit Demenz:  
Thema der Forschung?***



**Bindung  
Respekt  
Identität  
Ernst-Nehmen  
Einbeziehung  
Beschäftigung  
Verständnis  
Trost**

# Vorsorgevollmacht – Patientenverfügung - Betreuungsverfügung

*Gesetze – Vorschriften - Empfehlungen*

**geschäftsfähig – nicht geschäftsfähig**  
**einwilligungsfähig – nicht einwilligungsfähig**

*Forschung mit/ohne potentiellern Nutzen*

*„minimales“ Risiko/Belastung*

**Selbstbestimmung/Teilhabe**



# **B e t r o f f e n e r**

*Betreuer*

*Therapeut*

*Angehörige*

*Forscher*

*Pflegedienste*

*Bekannte*

*Richter*

- HEILVERSUCH**  
 Behandler: Patient, nur nach Einwilligung  
 Verfahren: nicht kontrolliert  
 Ziel: Therapeutischer Nutzen  
 Wissenschaftlicher Wert: sehr gering  
 Rechtlicher Status: Mit Einschränkung nach Prüfung zugelassen
- KLINISCHE STUDIE**  
 Behandler: Patient oder gesunder Proband, nur Freiwillige  
 Verfahren: kontrolliert, doppelt blind  
 Ziel: Therap. & wissenschaftl. Nutzen  
 Wissenschaftlicher Wert: hoch  
 Rechtlicher Status: Nach Prüfung zugelassen
- HUMANEXPERIMENT**  
 Behandler: Patient, Proband, (auch Unfreiwillige)  
 Verfahren: nicht kontrolliert  
 Ziel: Wissenschaftlicher Nutzen  
 Wissenschaftlicher Wert: je nach Bedingungen, gering bis hoch  
 Rechtlicher Status: ... kommt darauf an, bei „Unfreiwilligen“ verboten

**Einwilligungs-  
fähigkeit?**

# **„ Demenz“**

**ist eine der großen sozial-, gesundheits- und gesellschafts-  
politischen und ökonomischen Themen unserer Zeit.  
Eine Intensivierung der Forschung ist unabdingbar.**

**Zu diskutieren gilt u.a.:**

- 1) *Neurodegenerative Erkrankung vs. Ganzheitliche Sichtweise***
- 2) *Forschungsgegenstand: Interdisziplinarität vor Medizinermonopol***
- 3) *Einbeziehung der Altersspezifika und der Individualität des einzelnen Menschen***
- 4) *„Normalität“ vs. pathologische Phänomene***

## **Beispiele zu Forschungsschwerpunkten:**

- **Folgen von Lebensweisen, Umweltbelastung, Dauereinnahme von Medikamenten im Lebenslauf**
- **biochemische Grundlagen**
- **bio-psycho-soziales funktionelles Modell**
- **Prävention und Risikofaktoren**
- **Sinnerfüllte Lebensqualität und Versorgungsstrukturen**
- **Einfluss von inneren und äußeren Faktoren auf die einzelnen Stadien**
- **Nichtpharmakologische Interventionen (z.B. Psycho-  
edukation, Psychotherapie, personenzentrierte Ansätze)**
- **Wohn- und Lebensformen**
- **Vorurteile, Stigmatisierung, gesellschaftliche Implikationen**
- **Vorraussetzung für Selbstbestimmung und Teilhabe**
- **Unterstützung von Angehörigen und optimale Hilfen**

# Ärztliche Forschung ist auch ärztliches Handeln!

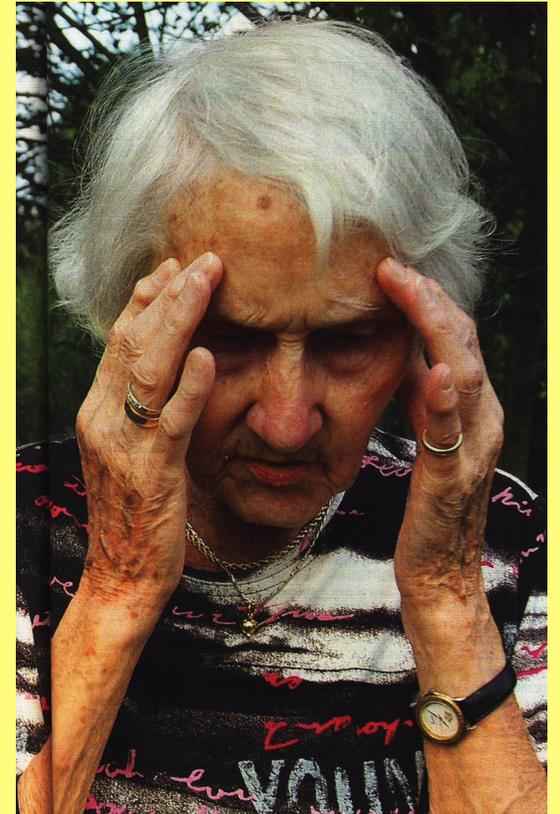


- Aufklärung: Patient ist über Grund, Art, Bedeutung, Tragweite, Risiken, alternative Behandlungsmöglichkeiten und Konsequenzen der ärztlichen Maßnahme in für den Patienten verständlicher Form aufzuklären.
- Einwilligungsfähigkeit: Einwilligungsfähig ist, wer Art, Bedeutung und Tragweite - nach entsprechender ärztlicher Aufklärung und Beratung- zu erfassen und seinen Willen danach zu bestimmen vermag.
- Bei Menschen mit Demenz ist die Einwilligungsfähigkeit je nach Stadium fraglich und für jeden Behandlungsschritt festzustellen (n. B. Schönhoff)

## **Zusammenfassung:**

- **Forschung mit Menschen mit Demenz ist gesellschaftlich „lebensnotwendig“**
- **Demenz ist mehr als nur eine „kognitive Störung“**
- **Demenz ist mehr als nur eine „neurodegenerative Erkrankung“**
- **Jeder Mensch mit Demenz ist einmalig und kein „Fall“**
- **Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sind an Forschung meist sehr interessiert**
- **Selbstbestimmung, Teilhabe und Beziehung sind Aspekte, ohne die eine ethisch verantwortliche Forschung nicht möglich ist.**
- **Demenzforschung bedarf vieler wiss. Disziplinen.**
- **Wünschenswert für Forscher: Erleben und erfahren Sie die Lebendigkeit und wissenschaftlich oft nicht begründbaren „Weisheiten“ eines Menschen mit Demenz!**





Wenn Ihr  
Eure Augen  
AUFMACHT  
Schwestern,  
so seht ihr nicht nur  
eine mürrische alte Frau,  
kommt näher,  
seht MICH !

Rolf D. Hirsch HH 2010

(aus einem Gedicht  
einer alten Frau)