

Knell | Thal | Lipp

# Demenz

Naturwissenschaftliche, rechtliche  
und ethische Aspekte



A  
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](http://www.drze.de)

Band 23

Sebastian Knell | Dietmar Thal | Volker Lipp

# Demenz

Naturwissenschaftliche, rechtliche  
und ethische Aspekte



VERLAG KARL ALBER

A

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](http://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

<b>Vorwort . . . . .</b>	<b>13</b>
<b>I. Demenz: Medizinische Aspekte . . . . .</b>	<b>17</b>
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 $\beta$ -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
<b>II. Demenz: Rechtliche Aspekte . . . . .</b>	<b>59</b>
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

<b>III. Demenz: Ethische Aspekte . . . . .</b>	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

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 Demenzerkrankung . . . . .	157
3.2.2 Demenz und biographisches Lebensganzen	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 Transzendentale und abgeleitete Würde . . . .	170
3.3.4 Würde und Patientenverfügungen . . . . .	172
Literaturverzeichnis . . . . .	173
<b>Kontaktinformationen</b> . . . . .	181

