



 GEFÖRDERT VOM  
 Bundesministerium  
 für Bildung  
 und Forschung




## Einwilligungsfähigkeit im ACP-Gespräch

### Einblicke in das Projekt DECIDE

Jour Fixe des Offenen Online-Forums ACP  
19. Mai 2026

Prof. Dr. Julia Haberstroh &  
Dr. Jonas Karneboge

[www.uni-siegen.de](http://www.uni-siegen.de)

1


## Selbstbestimmte Behandlungsentscheidungen bei Demenz

- ~ 70% aller Pflegeheimbewohner:innen in Deutschland sind an einer Demenz erkrankt
- Menschen mit Demenz haben das Recht auf selbstbestimmte medizinische Entscheidungen
- Demenz beeinträchtigt Einwilligungsfähigkeit
- Patientenverfügungen = Möglichkeit, Autonomie trotz Einwilligungsunfähigkeit zu erhalten

**Nur etwa 50 % der über 65-jährigen haben eine Patientenverfügung**

→ 50 % davon sind nicht ausreichend interpretierbar und fraglich wirksam

*Garmann et al., 2024; Heer et al., 2017; Müller et al., 2017; Schäufele et al., 2007*



© PantherMedia

2

## Gesundheitliche Versorgungsplanung Selbstbestimmung trotz Demenz – aber wie?

- Gesundheitliche Versorgungsplanung  
→ verlangt komplexe Vorausentscheidungen
- **Einwilligungsfähigkeit** für komplexe Vorausentscheidungen wird bei Menschen mit Demenz angezweifelt
- Mit Diagnose zu spät für gesundheitliche Versorgungsplanung?
- Ein möglicher Lösungsansatz: Entscheidungsassistenz zur Unterstützung selbstbestimmter Versorgungsplanung  
→ **supported Advance Care Decision-Making (sACD)**

Haberstroh et al., 2026

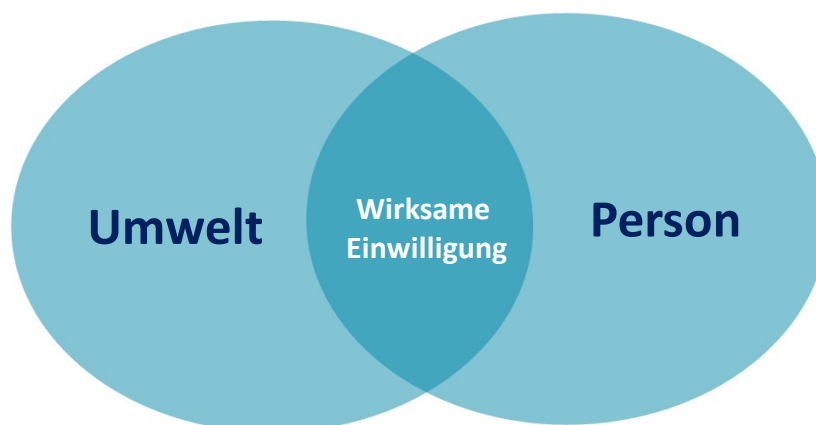


3

3

## Voraussetzung einer rechtlich wirksamen Einwilligung

Einwilligungsfähige Person - Adäquate Informationen - Freiwillige Entscheidung



Eschelbach, 2010, BeckOK StGB § 228 Rn 13 - 15.6



19. Mai 2026

4

4

Warum Einwilligungsfähigkeit beurteilen?

## Mögliche Fehler und Folgen der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit

Eine 68-jährige Patientin, ICD-10: F00.0 (Alzheimer-Demenz, leichte Form), MMSE 24/30.

Sie stellt sich mit ihrer Tochter vor und äußert den Wunsch, eine Patientenverfügung zu erstellen.

Die Tochter interveniert: „zu kompliziert in ihrem Zustand“.

Der konsiliarisch hinzugezogene Kollege stimmt zu, ohne strukturiertes Assessment.

- Sie war noch einwilligungsfähig
- Drei Monate später: Die Patientin ist nicht mehr einwilligungsfähig, befindet sich in einer Krise
- Tochter muss jetzt für sie entscheiden, ggf. gegen den ursprünglichen Willen der Patientin

### Typ-II-Fehler (falsch negativ)

- Autonomie unnötig eingeschränkt
- Patientenwille nie dokumentiert



5

Warum Einwilligungsfähigkeit beurteilen?

## Mögliche Fehler und Folgen der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit

Ein 72-jähriger Patient, ICD-10: F06.7 (leichte kognitive Störung), MMSE 27/30.

Er erstellt eine Patientenverfügung: „Keine PEG-Sonde unter keinen Umständen.“

Der Kollege dokumentiert „Patient erscheint einwilligungsfähig.“

Kein strukturiertes Assessment.

- hatte das abstrakte Szenario nicht verstanden
- dachte an Demenz-Endstadium, nicht an reversible Situationen
- Patient starb

### Typ-I-Fehler (falsch positiv)

- Scheinautonomie dokumentiert
- Wohltun und Nicht-Schaden verletzt



6

## Risikofaktoren für Einwilligungsunfähigkeit

- Delir
- Psychose
- Manie
- Depression
- Schädel-Hirn-Trauma
- geistige Behinderung
- **Demenz**

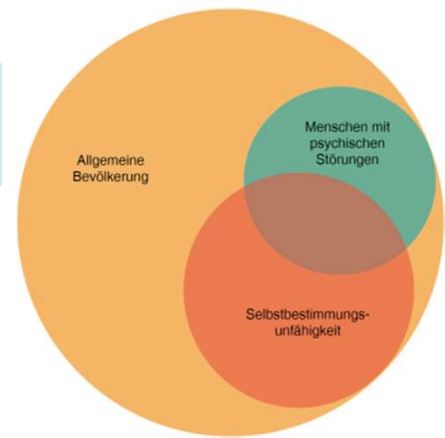
### Nicht-pathologische Risikofaktoren, z. B.

- hohe Emotionalität, z. B. Angst, Trauer
- Müdigkeit, Stress, Zeitdruck

*Haberstroh, 2022*

- **Viele Personen mit** einer leichten **Demenz** sind einwilligungsfähig
- Manche Personen mit mittelschwerer Demenz sind einwilligungsfähig
- Manche zunächst einwilligungsunfähige Personen mit Demenz **sind mit Entscheidungsassistenz zu befähigen**

*DGGG, DGPPN & DGN, 2019; Poth et al., 2022*



*Scholten, Gather & Vollmann,  
Ruhr-Universität Bochum*



U3L 2024/25

19. Mai 2026

7

7

## Einwilligungsfähigkeit als „Pförtner“

Gather, Scholten & Vollmann

### Wer entscheidet?

**einwilligungsfähig:** der Patient entscheidet



**ENTSCHEIDUNGSASSISTENZ**



**einwilligungsunfähig:** stellvertretende Entscheidungsfindung



8

## Das Projekt DECIDE

Supported Advance Care Decision-Making in Dementia

### Ziel

Bedingungen schaffen, unter denen Menschen mit Demenz befähigt werden, selbstbestimmte Vorausentscheidungen zu treffen, z.B. im Rahmen einer Patientenverfügung.



### Fragestellungen

Können Menschen mit Demenz...

1. durch einen strukturierten Prozess  
→ supported Advance Care Decision-Making (sACD)
  2. durch einen vertrauten Entscheidungsort  
→ Zuhause
- ... zu selbstbestimmten Vorausentscheidungen befähigt werden?



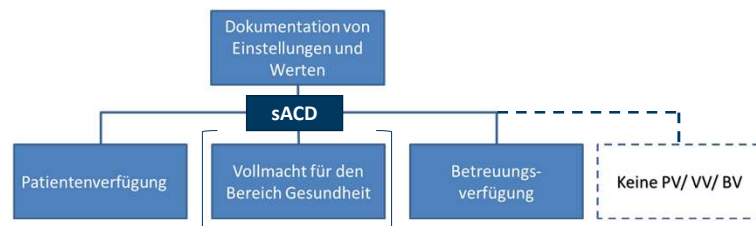
9

9

## Was ist Advance Care Decision-Making/ACD?

- Advance Care Planning (ACP) wurde für Menschen mit Demenz adaptiert und ergänzt um:
  1. Entscheidungsassistenz
  2. Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit (CAT-AD)
- sACD = supported Advance Care Decision-Making

*Neuderth et al., 2022; Lindl et al., 2025, Voß, 2022*



10

10

Wie Entscheidungen unterstützen?

## Entscheidungsassistenz durch Umwelтанpassung

Was in unserer Studie zum Einsatz kam...

### Sozial

- Klare Sprache → Elaborated Plain Language
- Gesprächsstruktur → CAT-AD
- Selbstbestimmte Auswahl der Entscheidungsassistentin: Einbezug unterstützender Bezugsperson

### Räumlich

- Ablenkende Reize vermeiden

### Dinglich

- Gedächtnisstütze: Stichwortliste

### Zeitlich

- Bevorzugte Tageszeit

*Scholten & Haberstroh, 2024*



11

11

Wie Einwilligungsfähigkeit beurteilen?

Kriterien des fähigkeitsbasierten Konzepts der

## Einwilligungsfähigkeit

1. Informationsverständnis
2. Einsicht
3. Urteilsvermögen
4. eine Entscheidung treffen und kommunizieren

### entscheidungsspezifisch

- Selbstbestimmungs(un)fähigkeit ist nicht global
- unterschiedliche Komplexität von Entscheidungen für eine Person

### nicht dauerhaft

- Entscheidungsfähigkeiten einer Person können im Laufe der Zeit schwanken

*Grisso & Appelbaum, 1998*



U3L 2024/25

19. Mai 2026

12

12

## Mögliche Hinweise auf Einwilligungsunfähigkeit bei Demenz

### Informationsverständnis:

- Können Sie bitte mit eigenen Worten wiedergeben, was Sie verstanden haben?

### Urteilsfähigkeit:

- Was glauben Sie, ist die beste Entscheidung für Sie?
- Können Sie Konsequenzen der Entscheidung benennen?
- Welche Auswirkungen hätte diese Entscheidung auf Ihren Alltag?

Stimmt die Entscheidung mit Werten und Überzeugungen der Person überein?

- die Entscheidung darf „unvernünftig“ sein, die Überzeugungen dürfen falsch sein

### Zur Urteilsfähigkeit gehört:

- Verständnis der Folgen der Entscheidung (Nutzen, Risiken)
- Selbstständiges Ableiten von Folgen für den eigenen Lebensalltag
- Vergleich und Bewertung
- Logische Konsistenz

DGGG, DGPPN & DGN, 2020



13

13

Wie Einwilligungsfähigkeit in unserer Studie beurteilt wurde?

## CAT-AD

- ~20 Min. semi-strukturiertes Interview
- Scoring: 0-2 Punkte pro Item
- KEINE Cut-off-Scores
- Ergebnis fließt in klinisches Gesamturteil ein

Lindl et al., 2025

### Einleitung

*Ich werde Ihnen jetzt einige Informationen vorlesen. Zu den vorgelesenen Informationen werde ich danach Fragen stellen. Sollten Sie einzelne Informationen nicht verstehen, werde ich diese wiederholen. Wir beginnen mit dem Vorlesen der Informationen. Im Anschluss an die Informationen bearbeiten wir die Fragen. Nicht alle Informationen werden auf Sie persönlich zutreffen. Die Informationen treffen oft auf Menschen zu, die sich für das Erstellen einer Patientenverfügung interessieren. Haben Sie noch Fragen, bevor wir beginnen?*

### Aufklärung 1: Verständnis der Maßnahme

**Interviewer:** Geben Sie der Versuchsperson die Karte 1 "Patientenverfügung" und sagen Sie:

*Hier ist eine Karte. Auf dieser Karte können Sie mitlesen, während ich Ihnen die Informationen vorlese.*

1. Manchmal können Sie selbst keine Entscheidungen mehr treffen. Zum Beispiel wenn Sie bewusstlos sind oder die Situation nicht mehr verstehen. Dann müssen andere entscheiden. Damit diese Entscheidungen dann in Ihrem Sinne sind, können Sie im Voraus eine Patientenverfügung erstellen.
2. Eine Patientenverfügung ist schriftlich. Sie legen darin fest, wie Sie behandelt werden möchten, z. B. wenn Sie unheilbar krank sind oder im Sterben liegen.
3. Eine Patientenverfügung machen Sie freiwillig. Niemand darf Sie dazu zwingen.
4. Eine Patientenverfügung gilt nur so lange, wie Sie wollen. Sie können Ihre Patientenverfügung immer wieder verändern oder widerrufen.



CAT-AD: strukturierte Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit bei Patientenverfügungen

19. Mai 2026

14

14

Projekt DECIDE – Teilstudie

## Prozessintervention - sACD

### Hauptfragestellungen

Erhöht sACD bei Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, ...

1. a. die Häufigkeit gesundheitlicher Versorgungsplanungsdokumente?  
b. die Häufigkeit gesundheitlicher Versorgungsplanungsdokumente, die den Informed Consent Standard erfüllen?
2. ... die Zufriedenheit mit den Versorgungsplanungsdokumenten?

### Methode

#### Zweiarmige Interventionsstudie

Kontrollgruppe n = 154 Gedächtnisambulanzpatient:innen (Frankfurt, Siegen)

Interventionsgruppe n = 135 Gedächtnisambulanzpatient:innen (Frankfurt, Siegen)

*Haberstroh et al., 2026*



15

15

## Ergebnisse

Aspekt	Ergebnis	Interpretation
Häufigkeit von Patientenverfügungen	Chi <sup>2</sup> -Test: $\chi^2(1) = 11.51, p < .001^{**}$	Signifikant mehr Patientenverfügungen in der Interventionsgruppe (IG) → <i>allerdings: Vorherunterschiede</i>
Einhaltung des Informed Consent Standards	Chi <sup>2</sup> -Test: $\chi^2(1) = 8.72, p = .003^{**}$	Signifikant mehr Einhaltung des Informed Consent Standards in der IG
Subjektive Zufriedenheit	Wilcoxon-Mann-Whitney-Test: $W = 555, p = .03^*$	IG: 90,0 % „voll und ganz zufrieden“ KG: 66,6 % „voll und ganz zufrieden“

*Haberstroh et al., 2026*



16

16

# Fazit

- Limitation: Keine randomisierte Zuteilung, keine Verblindung
- sACD ist geeignet, gesundheitliche Versorgungsplanung von Menschen mit Demenz zu unterstützen
- Ausblick: Integration von sACD in DeCM in DECIDE-2

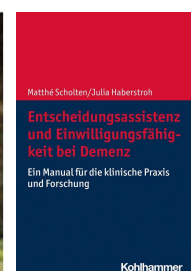
Deutsche Version  
des CAT-AD



17

## Weiterführende Publikationen

- Haberstroh, J., Neumeyer, K. & Pantel, J. (2026). *Kommunikation bei Demenz: Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Pflegepersonen (3. Auflage)*. Berlin/Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Haberstroh, J., Athanasiadi, E., Karneboge, J., Garmann, D., Lindl, G., Abele, C., Florack, J., Theile-Schürholz, A., & Müller, T. (2026). Patient autonomy in dementia: Effects of supported advance care decision-making. *International Psychogeriatrics*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.inpsyc.2026.100204>
- Lindl, G., Karneboge, J., Appelbaum, P.S., Müller, T., Garmann, D., Karakaya, T., Prvulovic, D. & Haberstroh, J. (2025). Development and Validation of the CAT-AD: A Competence Assessment Tool for Advance Directives. *Zeitschrift für Ethik in der Medizin*, 37, 567–583. <https://doi.org/10.1007/s00481-025-00875-4>
- Scholten, M. & Haberstroh, J. (2024). *Entscheidungsassistenz und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz: Ein Manual für die klinische Praxis und Forschung*. Stuttgart: Kohlhammer.



18

18

**Vielen Dank!**



GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung



### Kontakt

Prof. Dr. Julia Haberstroh  
Universität Siegen  
Department Psychologie  
Professur für Psychologische Altersforschung  
Adolf-Reichwein-Str. 2a  
57068 Siegen

[julia.haberstroh@uni-siegen.de](mailto:julia.haberstroh@uni-siegen.de)

### Partner:innen & Team

*Universitätsklinikum  
und Universität Frankfurt*  
Gregor Lindl, Tarik Karakaya,  
Andreas Reif, David Prvulovic,  
Frank Oswald, Ingmar Hornke  
*Universität und Klinikum Siegen*  
Anna Theile-Schürholz,  
Martin Grond, Janina Florack,  
Heiko Ullrich, Daniel Garmann,  
Julia Haberstroh, Ermioni Athanasiadi  
*Universitätsmedizin Mainz*  
Christina Abele, Irene Schmidtman

