

Dr. Michael Wunder
Deutscher Ethikrat
24.06.2010

Selbstbestimmt bis zuletzt? Dement sein in Würde

Demenz

als eine der großen Herausforderungen der Zukunft.

Die Zahl:

Wir gehen heute von ungefähr 1 Million Betroffenen in Deutschland aus,
für 2020 von 1,7 bis 2 Millionen.

Die Versorgung:

Wo ? Heim, zu Hause oder in neuen Wohnformen

Mit welcher Perspektive: Heilung oder „nur“ Begleitung?

Wer? Professionelle, bürgerschaftlich Engagierte und/oder Angehörige

Zu welchem Preis?

Wie? Welche Versorgungsqualität, welche Lebensqualität?

Unser Verständnis von uns selbst als Menschen:

Ende des vernunftbegabten und selbstbestimmungsfähigen Menschen?

Krankheit oder Form des Alterns?

Was kann in dieser Situation der Deutsche Ethikrat beitragen?

Was sind die besonderen ethischen Herausforderungen des Themas?

Selbstbestimmung

Wie sollen wir den zentralen Anspruch auf Selbstbestimmung des Patienten und Menschenwürde bis zuletzt im Falle von Menschen mit Demenz aufrecht erhalten?

Wie soll die Pflege, wie soll die Medizin, wie sollen die Angehörigen und wie soll die Gesellschaft im Ganzen auf die ständig zunehmende Anzahl von Menschen mit Demenz unter diesem Gesichtspunkt zugehen und mit ihnen umgehen?

Ethische, rechtliche und gesellschaftliche Dimensionen

Neue Forschungsergebnisse, aber auch Macht der vorherrschenden Vorstellungen

Selbstbestimmung

= notwendige Voraussetzung für
ein würdevolles Leben
unter den Bedingungen von Demenz
Zufriedenheit/Wohlbefinden steigt mit selbstbestimmten Aktivitäten

Aber:

**Ist Selbstbestimmung überhaupt unter den Bedingungen eines altersbedingten
Nachlassens der Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit möglich?**

Um welche Arten von Selbstbestimmung handelt es sich?

Bis zu welchem Punkt ist Selbstbestimmung möglich?

Und wenn ja; was bedeutet das für die Praxis?

Pflegeerschwerinis oder Pflegeererleichterung?

Der Person-zentrierte Ansatz im Umgang mit Menschen mit Demenz

Eine der Folgen der Entpathologisierung von Demenz ist, dass es keine höchste medizinische Autorität gibt, zu der man hinsichtlich definitiver Antworten aufschauen könnte, und dass es auch keine vorgefertigten technischen Lösungen gibt, auf die man sich verlassen könnte. Wenn die behandelbaren Probleme, die das Versagen der Geisteskräfte einer Person umgeben, hauptsächlich im zwischenmenschlichen Bereich liegen, dann müssen auch die entsprechenden Antworten dort gesucht werden.

Kitwood, Dementia Reconsidered: The Person Comes First, 1997

Allgemeine Grundlage des Selbstbestimmungskonzepts

(klassische Trias)

anders können

Gründe haben

die eigene Urheberschaft anerkennen

**Kompetenzannahmen des Konzepts der
Patientenselbstbestimmung**

Verstehen wesentlicher Informationen

Beurteilen dieser Informationen im Lichte eigener Werte

Entwerfen eines Ergebnisses und Antizipieren seiner Anwendung

Freie Äußerung der eigenen Entscheidung gegenüber Dritten

Grundsatzfragen

„untere Grenze“

oder

„Graduierungen der Selbstbestimmungskompetenz“

Konzept einer kontextbezogenen Selbstbestimmung

Bindungswirkung einer selbstbestimmten Entscheidung

oder / und

eigene Verantwortlichkeit der Medizin und der Mediziner

Richtschnur der Praxis:

**Menschen mit Demenz
im Sinne einer Abstufung
gestaltende Entscheidung
auswählende Einwilligung
und größere/kleinere Mitwirkung
bei allen Entscheidungen
weitest möglich einbeziehen**

Voraussetzungen:

**einschlägige Kenntnisse der Begleitpersonen
bezüglich des Selbstbestimmungspotentials, der Erlebensweisen und
der besonderen Äußerungsformen bei Menschen mit Demenz**

**Sensibilität und Erfahrungen (und Zeit) in der Wahrnehmung
der jeweils noch möglichen Willensbekundung**

Demenz und Willensbildung Phase 1

Symptome

- Schwaches Erinnerungsvermögen für kurz zurückliegende Ereignisse
 - Schwierigkeiten, Neues zu Erlernen
- Gestörte Orientierung in fremder Umgebung: Tendenz sich zu verirren
 - Zerstreuung
- Sprachstörungen / Wortfindungsstörungen/reduzierter Wortschatz und abnehmendes Sprachverständnis
 - Gestörtes zeitliches und räumliches Vorstellungsvermögen
 - Antriebsdefizit
 - Schwierigkeiten bei komplexen Tätigkeiten (Kochen etc.)
 - Eingeschränktes Urteilsvermögen
 - Abnehmende Fähigkeit zur Selbstversorgung
 - bei unauffälliger Motorik und Gefühlsempfindung

Psychische Verarbeitungsformen:

- Krankheitsverleugnungen
- Überspielen mit Witzen und Floskeln
- Angst und depressive Verstimmungen
 - sozialer Rückzug

**Demenz und Willensbildung
Phase 1**

Folgen für die Selbstbestimmung

Einsichtsfähigkeit/Urteilsfähigkeit, sowie Entscheidungsfähigkeit vorhanden,
allerdings oft verlangsamt und möglicherweise stark schwankend
(Angst und depressive Verstimmungen)

Entscheidungsbasis:

eigenes Wertesystem und Abwägung verschiedener Gesichtspunkte

Notwendige Praxis:

wohlwollenden Atmosphäre und genügend Zeit

Demenz und Willensbildung Phase 2

Symptome

- tiefgreifende Störung des Kurzzeitgedächtnisses (hochgradige Vergesslichkeit)
- Erinnerungen an frühere Ereignisse gehen umgekehrt zu ihrer Eintretenszeit verloren
 - Desorientiertheit auch in vertrauter Umgebung
- Nicht Erkennen von Familienmitgliedern, der Wohnung, von vertrauten Gegenständen
- Zunehmende Störungen des Sprachverständnisses und des sprachlichen Ausdrucks, Wortfindungsstörungen, Wortverwechslungen, Silbenverdrehungen, individuelle Wortneuschöpfungen, Sprachzerfall
 - Hilflosigkeit
- Störung des Tag-Nacht-Rhythmus

Psychische Verarbeitungsformen:

- Verhaltensprobleme (z.B. Umherwandern, Weglaufen/“Hinlaufen“, Aggressivität, Panikzustände)
 - Ruhe- und Rastlosigkeit
 - Gereiztheit und Misstrauen (teilweise Halluzinationen und Wahn)
- Leben in der Vergangenheit, Leben in einer eigenen Welt, die kaum mehr den anderen mitteilbar ist
 - Emotionale Empfindsamkeit vorhanden, wenn auch schwankend (Freude, Scham, Trauer, Schmerz)
 - Intensives Erleben des Augenblicks möglich

Demenz und Willensbildung Phase 2

Folgen für die Selbstbestimmung

- Willensbildung auf anschauungsgebundene Handlungen und Entscheidungen im Erlebnissnahraum und auf unmittelbare Bedürfnisbefriedigung beschränkt
 - Veränderung der Persönlichkeit
- Sprachgebundene Entscheidungen sind oft floskelhaft, handlungsbezogene Entscheidungen leichter möglich, Stabilität der Entscheidung kurz.

Entscheidungsbasis:

vorhandene Wertorientierungen werden dichotomisch angewandt

Notwendige Praxis:

Dinge müssen sichtbar oder leicht vorstellbar sein, alten Wahrnehmungsmustern entsprechen,

Handlungsabläufe müssen kurz sein, neben der verbalen Ebene muss auch die Handlungsebene einbezogen werden

Weitergehende Entscheidungen bedürfen der Wohlbestimmung unter Mitwirkung des Betroffenen

Demenz und Willensbildung Phase 3

Symptome

- schwerster geistiger Abbau
- Satz und Wortwiederholungen
- Situations- und Personverkenennung
- Verlust der Fähigkeit zu lächeln
 - Apathie
- körperliche Störungen (Inkontinenz, Schluckstörungen, Gehstörungen, Dekubitus u.a.)
 - vollständige Abhängigkeit

Psychische Verarbeitungsformen:

- Agitiertheit, Halluzinationen oder Apathie
 - teils wahnhafte Reaktionen

Demenz und Willensbildung Phase 3

Folgen für die Selbstbestimmung

affektgeleitete ja/nein-Entscheidungen im Bereich
des unmittelbar und intuitiv wahrgenommen aktuellen Erlebnisraumes

Entscheidungsbasis:

Wohlsein, Zufriedenheit, Abwehr negativer Gefühle

Notwendige Praxis:

angstauslösende Entscheidungsfragen, Konfrontationen oder Veränderungen
vermeiden

individuelle Wohlbestimmung durch Dritte nach Maßgabe der jeweiligen
Zufriedenheit

bzw. geringsten Abwehr des Betreffenden

Entwicklung der Willensbildung bei Demenz

Differenziertheit der Denkinhalte:

Entwicklung von einem abstrakt logischen Denkraum
zu einem konkret anschaulichen Erlebnisraum

Beurteilungsbasis:

Entwicklung von einer kognitiv durchdrungenen Wertorientierung
zu einer bedürfnisorientierten Präferenzorientierung

Entscheidungskonstanz:

Entwicklung von einer gedächtnisgestützten Stabilität der
Entscheidungsrichtung
zu einem intuitionsbezogenen ad-hoc-Handeln

Wahrnehmung des Willens durch die Begleiter

Die Wahrnehmung der jeweils individuellen Willensanteile,
Impulse und Signale
des Menschen mit Demenz durch den Begleiter sind immer subjektiv.

**Voraussetzung einer subjektorientierten Wahrnehmung:
Sensibilität, aber auch Erfahrung und Training**

Differenzierung von Beobachtung und eigener Bewertung
Introspektion seines eigenen Wertesystems (Was ist meins? Was ist Deins?)
abgestimmtes Urteil in der Gruppe
Dokumentation

Was ist wichtig?

Indikatoren für Lebensqualität von Menschen mit Demenz

Projekt „My name is not dementia“ - People with dementia discuss quality of life indicators

Good food	A good night's sleep
Nice place to live	Enjoyable things to do
Being outside	Animals
Faith or religion	Having enough money
Doing things for fun	Looking good
Choosing everyday things	Looking after yourself
Helping out	Being busy
Family	People you are close to
Friendship	Everyone getting on
Other people who live here	Kind staff
A helping hand	Giving to other people
Someone to talk to	Being listened to
Communicating your thoughts and feelings	Understanding what's going on
People knowing you well	Being treated fairly
Feeling fit and well	Feeling free to do what you want
Feeling safe and secure	Feeling you belong
Feeling you are important	Affection
Feeling contented	Peace and quiet
Having a laugh	

Methoden: offene Befragung, Bildkarten

Schlüsselindikatoren für Lebensqualität von Menschen mit Demenz

Projekt „My name is not dementia“ - People with dementia discuss quality of life indicators

Relationships or someone to talk to
Environment
Physical health
Sense of humour
Independence
Ability to communicate
Sense of personal identity
Ability or opportunity to engage in activities
Ability to practise faith or religion
Experience of stigma

Praxis der Willenswahrnehmung

in der Lebensqualitätsmessung bei Menschen mit vorangeschrittener Demenz

Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz H.I..L.D.E.

Methode:

Reaktionen (verbale Äußerungen, Mimik, Gestik, Körperhaltung, Weinen, überwiegende Ausstrahlung) werden auf Disposition bestimmter lebensweltnaher Bilder und beim Besuch bestimmter Orte (Zimmer, soziale Situationen) auf der Grundlage eines ratings bewertet

Erkenntnis:

auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz und bei einer deutlichen Persönlichkeitsänderung bleibt ein differenziertes emotionales Erleben erhalten, was für eine Lebensweltgestaltung entscheidend ist, in der Menschen mit Demenz selbstwirksam sind.

Nachwirkung einer früheren Willensäußerung

Position A:

Der in einer Patientenverfügung festgelegte Wille hat bindende Wirkung für einen späteren Zeitpunkt der Demenzerkrankung, auch wenn der aktuelle Wille dem entgegensteht.

Begründung:

Der Wille, der bei voller Entscheidungsfähigkeit geäußert worden ist, ist der späteren, nur noch situativ oder intuitiv zustande kommenden Präferenzentscheidung überlegen.

(Nur die ursprüngliche, vollausgeprägte Persönlichkeit hatte ausreichende Kompetenz.)

Nachwirkung einer früheren Willensäußerung

Position B:

Ein in einer Patientenverfügung festgelegter Wille hat Rechtsbeachtlichkeit, muss aber in der Anwendungssituation jeweils mit der aktuellen Willensbekundung und der Wohlbestimmung des Patienten abgewogen werden.

Begründung:

Der aktuell geäußerte Wille ist dem früher geäußerten Willen überlegen. Dies gilt gerade auch, wenn man eine Persönlichkeitsveränderung annimmt.

Jede Persönlichkeitsstufe hat ihre eigene Kompetenz

Schlussfolgerungen

Menschen mit Demenz haben auf jeder Stufe ihrer Entwicklung Kompetenzen des Verstehens, des Bewertens und der Selbstäußerung ihres Willens, wenn auch auf einem zunehmend eingeengten und instabilen Niveau. Sie verfügen über eine zwar abnehmende, aber stets beachtenswerte **Selbstbestimmungsfähigkeit** und können zum Ausdruck bringen, was für ihre Lebensqualität wichtig ist.

Wir können bei genügend Sensibilität und Übung die Formen ihrer zunehmend schwer entschlüsselbaren Willensbekundungen wahrnehmen.

Eine verantwortliche und verantwortende Pflege, Medizin und psychosoziale Begleitung beachtet diese Äußerungen auf jeder Stufe der Entwicklung genau und macht sie zur Grundlage der individuellen Wohlbestimmung.

Zu untersuchen ist aber auch, in wie weit das Recht (gesetzliche Betreuung, Unterbringung) und die Versorgungswirklichkeit (Heim oder neue Wohnformen) diesen Erkenntnissen gerecht wird.

ENDE

Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit