Zeitschrift: Intercura : eine Publikation des Geriatrischen Dienstes, des Stadtärztlichen Dienstes und der Psychiatrisch-Psychologischen Poliklinik der Stadt Zürich

Herausgeber: Geriatrischer Dienst, Stadtärztlicher Dienst und Psychiatrisch-Psychologische Poliklinik der Stadt Zürich

Band: - (1996-1997)

Heft: 56

Artikel: Fairhill-Richtlinien zu Ethik und Betreuung von Alzheimer-Patienten

Autor: Whitehouse, Peter J. / M.D. / Ph.D.

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-790338

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 02.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Fairhill-Richtlinien zu Ethik und Betreuung von Alzheimer-Patienten

[1]von Peter J. Whitehouse, M.D., Ph.D., Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio/USA, übersetzt von Silvia Mettler, c/o Stadtärztlicher Dienst Zürich

Zwischen Oktober 1993 und Juni 1994 begleitete das Zentrum für biomedizinische Ethik der Medizinischen Fakultät und des Alzheimer-Zentrums der Western Reserve University unter der Leitung der Alzheimer-Gesellschaft von Cleveland, Ohio/USA, ein Diskussionsforum über ethische Richtlinien zur Pflege von Demenzkranken. Bei monatlichen Treffen diskutierten freiwillige Familienhelfer und Patienten, bei denen eine Demenz vom Alzheimertyp vermutet wurde, über ethische Grundsätze für die Pflege und Betreuung von Dementen unter Berücksichtigung der Chronologie der Krankheit. Eine interdisziplinäre und interprofessionelle Gruppe von Interessenten, die in der Pflege von Demenzkranken involviert waren, hörten interessiert zu, stellten Fragen und setzten sich mit den Freiwilligen zusammen mit den Richtlinien auseinander. Die Gruppe bestand aus Pflegedienstleitungen (von Langzeitpflegeinstitutionen, Hausbetreuungsdiensten und Hospizen), Geriatern, Gerontologen, Juristen, Ethikern, Verwaltungsleuten, Anthropologen, Soziologen, Politwissenschaftlern, Neurologen, Psychiatern, Tagesklinikleitern und Verantwortlichen der lokalen Alzheimergesellschaft.

Diese praktischen Richtlinien repräsentieren die Schlussfassung der gemeinsam erarbeiteten Grundlagen zur idealen Pflege und Betreuung. Wir wollen nicht behaupten, dass die Umstände es immer erlauben, sich an diese Grundsätze zu halten, oder dass Pflegende, die sich nicht an unsere Empfehlungen halten, keine gute Betreuung gewährleisten. Wir sind uns auch bewusst, dass diese Richtlinien auf dem Vorhandensein einer betreuenden Familie beruhen, was nicht immer der Fall ist. Die Richtlinien wurden für das Fairhill Center für das Alter erstellt, das vom Benjamin Rose Institut und von Uni-

---

[1] leicht gekürzte Fassung aus dem Buch „The Moral Challenge of Alzheimer Disease" von Stephen G. Post, ©1995 The Johns Hopkins University Press . Frau Mettler ist als Bürochefin beim Stadtärztlichen Dienst tätig.

versitätsspitälern in Cleveland gegründet wurde. Das Zentrum war Ort unserer Treffen und ist ein Modell für eine dauernde Zusammenarbeit über organisatorische und disziplinäre Grenzen hinweg.

I. Wahrheit bei der Eröffnung der Diagnose

1. *Der Arzt sollte die Patienten und ihre Angehörigen einfühlsam über die Diagnose einer wahrscheinlichen Alzheimerkrankheit informieren.*

   Diskussion: Die Diagnose sollte wenn immer möglich in Anwesenheit des Betroffenen und dessen Familie bekanntgegeben werden, um dem Kranken die notwendige moralische Unterstützung zu gewährleisten. In einigen wenigen Fällen wird dies wegen Opposition des Betroffenen nicht möglich sein. Meistens kommen jedoch Patienten und ihre Familien gemeinsam zum Arztgespräch, um sich die Diagnose und die damit verbundenen zukünftigen Auswirkungen für die Familiengemeinschaft anzuhören. Daher ist Vertraulichkeit selten ein Thema, kann es aber sein.

   Der Inhalt, der Zeitpunkt und die Art der Diagnoseeröffnung müssen der betroffenen Person und deren Familie angepasst sein. Das beinhaltet die Beachtung von kulturellen Unterschieden und Werthaltungen und bedingt die Kenntnis der Familiendynamik. Für die Bekanntgabe der Diagnose sollte genügend Zeit eingeräumt werden für Fragen der Familie und des betroffenen Patienten sowie für fachliche Beratung von Arzt und Betreuungspersonal. Es ist hilfreich, ein weiteres Teammitglied - z.B. Sozialarbeiter oder Krankenschwester - am Familiengespräch teilnehmen zu lassen, um Fragen aufzugreifen und Empfehlungen und Ressourcen zu diskutieren. Eine weitere Besprechung ist hilfreich, um die Diagnose und vorhandene Unterstützungsangebote vertiefter zu diskutieren.

   Nach der Eröffnung der Diagnose sollten die betroffene Person und deren Familie verstehen, dass a) der Gedächtnisverlust nicht normal ist, sondern aufgrund von Veränderungen im Gehirn entsteht; b) Erwartungen für die Zukunft ungewiss sind, man sie aber im allgemeinen voraussagen kann; c) während die Krankheit an sich nicht geheilt werden kann, viele ihrer Auswirkungen behandelbar sind; d) Selbsthilfegruppen, wie sie von der Alzheimer-Gesellschaft gegründet wurden, zur Verfügung stehen und hilfreich sind; und e) das Pflegeteam zur Verfügung

steht, um während des Krankheitsprozesses Unterstützung zu gewähren (Foley und Post, 1994).
Beratung und andere Dienste, die die emotionelle Auseinandersetzung mit der Diagnose unterstützend begleiten, sind zugänglich für abgeklärte Patienten und deren betreuende Angehörige. Auch wenn die Unterstützungsmöglichkeiten begrenzt sind, ist die Oeffnung nach aussen doch empfehlenswert. Viele Patienten realisieren, dass sie in ihren Routine-Funktionen eingeschränkt sind und reagieren frustriert auf jede diesbezügliche Aeusserung oder Erinnerung daran. Als Reaktion auf die Bekanntgabe der Diagnose hört man oft, dass man genau das längst vermutet hatte. Während die Diagnose der Alzheimerkrankheit viel emotionelle Anpassungsfähigkeit verlangt, die für die betroffene Person und deren Familie oft schwierig ist, kann die Situation mit Hilfe von Unterstützung eher akzeptiert werden. Mit dem Schwinden der kognitiven Fähigkeiten wird die betroffene Person die Diagnose nicht mehr verheimlichen und darüber auch nicht mehr bekümmert sein. In den Fällen, wo die Demenz schon fortgeschritten ist, macht die Bekanntgabe der Diagnose wenig Sinn und ist kaum mehr angebracht.

2. *Mit der Bekanntgabe der Diagnose kommt die Verantwortung, die betroffene Person und deren Familie auf die möglichen Hilfestelllungen aufmerksam zu machen.*
Diskussion: Ein besonderer Pflegeplan sollte erarbeitet und festgelegt werden. Pflegepersonal und Sozialarbeiter können in solchen Besprechungen besonders hilfreich sein. Es gilt darauf zu achten, dass das betreuende Team möglichst direkte Unterstützung gewährt oder auf andere kompetente Stellen hinweist. Obwohl Demenz unheilbar ist, sollte das Team betonen, dass Anstrengungen unternommen werden, um den Auswirkungen zu begegnen und die betroffene Person und deren Familie in der Auseinandersetzung mit der Krankheit zu unterstützen.
Die Information über die Diagnose erlaubt es den Betroffenen zu planen, wie sie die verbleibenden Jahre, wo die Hirnleistung relativ wenig eingeschränkt ist, am sinnvollsten gestalten möchten. Sie können einen „medizinischen Plan“ machen, eine Art Check-Liste mit noch zu erledigenden Dingen, auch in vorbeugendem Sinne (z.B. Vollmacht erteilen zur Pflegeplanung oder zur Wohnform) und einwilligen zur Teilnahme an der Alz-

heimerforschung. Besonders wichtig ist, dass die betroffene Person bei Bekanntsein der Diagnose Beratung und Unterstützung findet bei einer Selbsthilfegruppe, um Wut, Selbstvorwürfe, Furcht und Depression zu lindern (Lipkowitz, 1988; Riley, 1989).

II. Privilegien aufrechterhalten: Fahrtauglichkeit

1. *Die Diagnose einer Alzheimer-Erkrankung an sich ist nie ein ausreichender Grund, um dem Patienten die Fahrtauglichkeit abzuerkennen.*

Diskussion: Eine frühe und höchst sensible Angelegenheit ist für viele Menschen mit der Diagnose einer Alzheimer-Erkrankung die Einschränkung der Fahrprivilegien. In vielen Fällen ist die persönliche Freiheit und die Selbstwahrnehmung durch Einschränkungen im Autofahren unmittelbar bedroht. Besonders in Kulturen, wo Unabhängigkeit, Selbständigkeit und Selbstverantwortung hochgehalten werden, kann die von andern abhängige Mobilität als erniedrigend empfunden werden. Ueberdies kann das Autofahren eine enorme Bedeutung haben als Symbol der persönlichen Unabhängigkeit, diesbezügliche Einschränkungen hingegen gelten als unwillkommener Hinweis auf Abhängigkeit.

Menschen mit der Diagnose einer Alzheimer-Erkrankung riskieren Einschränkungen beim Autofahren; auch wenn sie selber noch keine Beeinträchtigung empfinden, drängen sich im Blick auf die öffentliche Sicherheit doch Freiheitsbeschränkungen auf (Gilley et al., 1991). Mit dem Fortschreiten der Krankheit müssen alle Alzheimer-Patienten das Autofahren aufgeben, sobald sie sich selber oder andere ernsthaft gefährden.

Bei Menschen mit einer leichten bis mittelschweren Demenz präsentiert sich die Situation meistens komplizierter. Oft können Patienten nach der Diagnosestellung noch mehrere Jahre lang uneingeschränkt autofahren, je nach Fortschreiten der Krankheit und Zeitpunkt der Feststellung (Hunt et al., 1993). Teileinschränkungen können angezeigt sein bei Patienten, die noch sicher fahren in vertrauter Umgebung, bei Tageslicht oder bei gutem Wetter. Obwohl es eine undiskutable Pflicht ist, Menschen vom Autofahren abzuhalten, wenn sie eindeutig die öffentliche Sicherheit gefährden, sollte dieses Prinzip dennoch nicht vorschnell oder ohne vorherige individuelle Risikoeinschätzung angewandt werden (Drachman, 1988).

Bezeichnenderweise hat die gründlichste und neueste Studie ergeben, dass für einen Alzheimer-Patienten während der ersten 5 Jahre nach einer frühen Diagnosestellung das Risiko eines Autounfalls keineswegs höher ist als für andere Autofahrer (Drachman und Swearer, 1993). Mit freiwilligen Einschränkungen im Fahren (Kilometerzahl und vertraute Umgebung), gepaart mit der Zielsetzung des Patienten und dessen Familie, zu einem bestimmten Zeitpunkt den Führerschein abzugeben, „ist das durchschnittliche Risiko für die Gesellschaft nicht höher als das andern Gruppen von Autofahrern zugestandene Risiko" (Drachman und Swearer, 1993). In der Tat ist das Risiko beträchtlich tiefer als bei jungen Männern zwischen 16 und 24 Jahren. Nach Ablauf von 2 - 3 Jahren nach der Diagnosestellung geben die meisten Demenzpatienten das Autofahren auf (Drachman und Swearer, 1993).

2. *Sofern die an einer Demenz erkrankte Person fähig ist, sollte sie bei jeder Entscheidung, die eine Einschränkung beim Autofahren nach sich zieht, mitbestimmen können.*
   Diskussion: Angemessene Einschränkungen beim Autofahren und anderen Aktivitäten des täglichen Lebens können oft erklärt und durch offene Kommunikation zwischen der betroffenen Person, deren Familie und professionellem Betreuungspersonal gemeinsam vereinbart werden. Individuelle Reaktionen auf vorgeschlagene Einschränkungen werden variieren zwischen spontaner Akzeptanz und strikter Ablehnung. Um die Akzeptanz zu fördern, sollte der betroffenen Person, die den Einschränkungen zustimmt, versichert werden, dass sich andere, z.B. Familienangehörige, um Transportmöglichkeiten kümmern. Oft können Familienangehörige in Diskussionen, wo es um demenzbedingte Einschränkungen geht, Konflikte mit der kranken Person vermeiden, indem sie Alternativen zu übermässig riskanten Aktivitäten aufzeigen und auch umsetzen.

III. Respektierung von Kompetenz und Unabhängigkeit

1. *Menschen mit einer Demenzerkrankung sollte erlaubt sein, ihre besonderen Fähigkeiten und Begabungen, die ihnen noch erhalten sind, auszuüben. Wird ihnen dies verwehrt, sind sie in ihrer Unabhängigkeit und Würde verletzt.*

Genauso wie es zwingend ist, eine an Demenz erkrankte Person vor schädigenden Einflüssen zu schützen, ist es zwingend, ihre eigenen Entscheidungen zu respektieren.

2. *In den meisten Fällen kann die Urteilsfähigkeit Demenzkranker im Bereich des Gesundheitswesens ohne rechtliches Vorgehen geregelt werden. Ein Demenzpatient mag im Mini Mental Status oder bei einem anderen Test zur Prüfung der kognitiven Einschränkungen ein schlechtes Resultat erzielt haben. Für Menschen, die auch nur minim zurechnungsfähig sind, können diese Tests dennoch nicht aufgabenspezifische Fähigkeiten abschliessend bestimmen. Eingehende Befragung und Diskussionen im Einzelfall sind nötig, um das Verständnis und das für die zu lösende Aufgabe notwendige logische Denken zu prüfen.*

3. *Es ist wichtig, mittels Erteilung von Vollmachten und Erlass von anderen Direktiven für die Zeit der völligen Urteilsunfähigkeit im fortgeschrittenen Stadium der Demenz vorauszuplanen.*
   Diskussion: Testament, letztwillige Verfügungen mit gültigen Vollmachten für die Gesundheitsvorsorge sind notwendig, um die Eigenständigkeit und die Unabhängigkeit nach der Diagnose einer wahrscheinlichen Alzheimer-Erkrankung möglichst sicherzustellen. Die gesunde Persönlichkeit, die vor der klinischen Feststellung einer Demenz völlig intakt war, hat das legitime Recht und die völlige Freiheit, für die stark demente Persönlichkeit den Massstab für die medizinische Versorgung festzulegen. Man kann sich fragen, ob das „gesunde Selbst" in der Lage ist, diese Entscheidungen zu treffen, weil es das Demenzstadium nicht erlebt hat und alles zu negativ sehen kann. Trotzdem sind Direktiven über zukünftige Behandlungseinschränkungen rechtlich verbindlich.

IV. Wertung der Freiheit bei der Verhaltenstherapie

1. *Die beste Art, Problemverhalten anzugehen, besteht darin, Aenderungen im sozialen Umfeld und in den Lebensgewohnheiten sowie in den Aktivitäten vorzunehmen unter gleichzeitiger Respektierung der Unabhängigkeit und der Selbstachtung.*

Diskussion: Aktivitäten, die verbliebene Fähigkeiten kreativ miteinbeziehen und mit Aenderungen im Umfeld gekoppelt werden, können das Verhalten Demenzkranker positiv beeinflussen. So können z.B. Kunstbesichtigungen oder das Anhören von Musik hilfreich sein (Zgola, 1987). Bei erregtem Verhalten des Patienten sollten Pflegepersonal und betreuende Familienmitglieder mit ruhiger und sanfter Stimme reden, sich der erregten Person immer langsam und ruhig nähern und sie sanft berühren. Es ist wichtig, keine bedrohliche Haltung einzunehmen und für eine ruhige Atmosphäre mit sanfter Musik und ohne grelles Licht zu sorgen und Auseinandersetzungen zu vermeiden (Gwyther and Blazer, 1984; Mace, 1990).

Wandern bzw. ständiges Gehen trifft man bei bis zu 26 % von Pflegeheimbewohnern und bis 59 % von Altersheimbewohnern mit einer Demenz an (Cohen Mansfield et al., 1991). Einige Studien betonen, dass Wandern als eine Art Stressbewältigung angesehen und besonders bei jenen gefördert werden sollte, die vor Beginn der Demenz Stress durch physische Aktivitäten wie z.B. Wandern begegneten (Algase, 1992). Dem steten Wandern kann das Suchen nach einem realen oder vermeintlichen Gegenstand, Ruhelosigkeit und Angst zugrundeliegen. Viele Demenzkranke werden nie umhergehen; bei jenen, die es tun, kann es jedoch völlig unvermittelt beginnen. Veränderungen im Umfeld können grössere Sicherheit bewirken (Chafez, 1990). Menschen mit einer Demenz sollten sich so oft als möglich in einer sicheren Umgebung bewegen können. Aufgezwungene Einschränkungen sind unethisch und illegal.

Wegen verschiedener Nebeneffekte gibt es keine gängigen Medikamente gegen das ständige Wandern, die nicht andere wichtige Aktivitäten beschneiden würden (Teri et al., 1992). Deshalb sollten Pflegende das Wandern als wohltuend für die betroffene Person ansehen und kreativ für eine sichere, geschützte Umgebung sorgen.

2. *Physische und medikamentöse Einschränkungen sollten nicht Veränderungen im sozialen Umfeld und in den Aktivitäten ersetzen.*

   Diskussion. Physische Einschränkungen haben eine unnötige Immobilität zur Folge und sind oft gefährlich, z.B. wenn demente Menschen sich befreien wollen und sich dabei verletzen. Stran-

gulation, Unbehagen wegen Immobilität und erhöhte Agitation gehören zu den wesentlichsten und schwerwiegendsten durch Fixierung verursachten Schädigungen (Johnson, 1990). Die Sorge um die Sicherheit der dementen Person ist wichtig; besonders Stürze bei älteren Menschen können folgenschwer sein. Auch die möglichen Leiden durch Fixierung müssen zu den Sicherheitsrisiken gezählt werden (Evans und Strumpf, 1989). Ueberdies steigern physische Zwänge beim dementen Menschen das Gefühl der Bedrohung (Patel und Hope, 1993). Deren Anwendung ist zum Teil eine Folge der Angst vor Strafklagen gegen Pflegeheime, obwohl solche Klagen selten sind (Johnson, 1990). Obwohl der Sicherheitsfaktor hoch einzuschätzen ist, rechtfertigt er dennoch nicht unfreiwillige Einschränkungen und die Entwürdigung und Demütigung, angebunden zu sein.

Das pflegerische Fachpersonal muss aufmerksam beobachten, wie betreuende Angehörige mit dem Verhalten umgehen. Sie können individuelle und mannigfaltige Wege der Bewältigung von schwierigem Verhalten entdecken, ohne medikamentöse oder physische Zwangsmassnahmen anzuwenden (Reifler, Henry, und Sherril, 1992). Sie sollten ungewöhnliche Versuche von betreuenden Angehörigen, mit dem schwierigen Verhalten der Demenzkranken fertigzuwerden, unterstützen (Teri et al., 1992).

Betreuende Angehörige können Aerzte unter Druck setzen, umgehend „etwas zu unternehmen" gegen Patientenverhalten, das beleidigend oder beängstigend ist und emotionalen Stress in der Familie auslöst. Die Gesellschaft hat sich darauf eingestellt, solche auffälligen Verhaltensweisen sofort unter Kontrolle zu bekommen, oft medikamentös. Nicht selten sind die Betreuenden bereits selbst „Frauen in der Zerreissprobe", die die verschiedensten Bedürfnisse in ihrem Umfeld unter einen Hut bringen müssen. Ein alterndes Familienmitglied mit einem wahnhaften oder erregten Verhalten kann dann das Fass zum Ueberlaufen bringen. Diese und andere Gründe, zum Teil auch ökonomische, können es für Familienmitglieder schwierig machen durchzuhalten, wenn es darum geht, psychosoziale Momente im Umgang und im Umfeld zu berücksichtigen. In solchen Situationen mögen sich Familien eher auf Medikamente verlassen als

sie es sonst tun würden. Wenn sie dazu fähig sind, können Demenzkranke jedoch die Medikamenteneinnahme verweigern.

3. *Das Verhalten beeinflussende Medikamente sollten richtig und nur für spezielle Zwecke eingesetzt werden.*
   Diskussion: Bei Demenzkranken ist bei den meisten Verhaltensproblemen einer Milieutherapie gegenüber einer medikamentösen Behandlung der Vorzug zu geben. Medikamente können angezeigt sein für die Behandlung einer Depression, einer Psychose, bei Angstzuständen und Schlafstörungen. Bevor Psychopharmaka eingesetzt werden, müssen Kernsymptom und Behandlungsziel genau definiert werden. Es sollten möglichst wenig Medikamente und anfänglich nur in ganz geringen Dosen verabreicht werden. Unter genauer Beobachtung allfälliger Nebenwirkungen kann die Dosis langsam gesteigert werden (Martin und Whitehouse, 1990). Mehrfach- und Uebermedikation ist bei dementen Patienten ein besonderes Problem. Medikamente, die Verhaltensstörungen beheben sollen (wie ständiges Umhergehen, Ruhelosigkeit, Reizbarkeit), werfen ethische Fragen auf, wenn sie in Dosen verabreicht werden, die die verbliebenen kognitiven Fähigkeiten beeinträchtigen und andere Nebenwirkungen haben. Klinische Erfahrungen und wissenschaftlich belegte Ergebnisse weisen darauf hin, dass das Patientenverhalten mit geringeren Dosen als normalerweise verabreicht unter Kontrolle gehalten werden kann. Am besten ist es zu versuchen, das räumliche und psychosoziale Umfeld anzupassen, bevor Medikamente verschrieben werden.
   Die meisten Familien wollen die demenzkranke Person wenn möglich zu Hause behalten (Ford et al., 1991). Sparsam eingesetzt, können Medikamente die gewünschte therapeutische Wirkung haben, die Pflege zu Hause ermöglichen, die Belastung der pflegenden Angehörigen erträglich machen und die Anwendung von physischen Zwangsmassnahmen überflüssig machen. Wenn Medikamente vorsichtig verwendet werden, um kurzfristig ein Ziel zu erreichen, können sie sehr nützlich sein. Sie können die Betreuung erleichtern helfen, ohne die Lebensqualität des Kranken zu beeinträchtigen.
   Es ist wichtig, in einer Familienzusammenkunft die Realität der Belastungsgrenzen der Betreuenden klar zu erkennen. Auch ist es für den Dementen nicht von Vorteil, bei diesem Familienge-

spräch zugegen zu sein, wenn die Angehörigen entweder nicht bereit sind, die Betreuung zu übernehmen oder die Situation an sich nicht im Griff haben. Die Gesellschaft gibt oft nicht genug Unterstützung. Es ist keine Schande, wenn nötig zu Massnahmen Zuflucht zu nehmen, die die Pflege erleichtern.

4. *Es sollte Voraussetzung für die Aufnahme in ein Pflegeheim sein, dass in einem Interview mit den pflegenden Familienangehörigen und unter Beobachtung des Umgangs zwischen ihnen und der demenzkranken Person abgeklärt wird, welche Umgebung und welche sozialen und aktivierenden Massnahmen den Bedürfnissen des zu Betreuenden am besten entsprechen.*
   Die nachgewiesenermassen wirkungsvollsten Massnahmen sollten im individuellen Pflegeplan schriftlich festgehalten und dem Pflegeteam zur Kenntnis gebracht werden. Zusätzlich können die professionellen Pflegenden ihrerseits Eigenheiten im Verhalten jedes einzelnen Patienten entdecken; auch diese Besonderheiten sollten in der individuellen Krankengeschichte festgehalten werden. Angesichts des nicht idealen häufigen Wechsels der Betreuungspersonen kann die Kontinuität in der Pflege verbessert werden, indem die Biographie des Betreuten akkurat nachgeführt wird. Auch Hilfspersonal kann eine Menge entdecken, wie das Wohlbefinden von Demenzkranken gefördert wird, und sollte diese Informationen ebenfalls für andere festhalten.
   Betreuende Familienangehörige müssen die Philosophie der Pflegeheime kennen und aufgrund ihrer Erfahrungen und Kenntnisse des Demenzkranken prüfen, ob eine Institution für ihn geeignet ist. Familienmitglieder haben die Pflicht und das Recht, die Philosophie einer Institution vor der Aufnahme kennenzulernen. Sie sollten auf klaren Zielen betreffend Medikation bestehen. Eine gute Partnerschaft und gemeinsame Ziele in der Betreuung sind unerlässlich für die Unterstützung des Wohlbefindens des Patienten.

V. Das Recht zu sterben: Thema Tod und Sterben

1. *Die Alzheimer'sche Krankheit sollte als terminale Krankheit anerkannt werden, wodurch Zweifel beseitigt werden über das Recht der betroffenen Person, eine Behandlung mittels einer im*

Frühstadium erlassenen Weisung zu verweigern für die Zeit, wo sie unfähig sein wird, einen Entscheid zu einer medizinischen Massnahme zu treffen.
Diskussion: Die Alzheimerkrankheit wird bei der betroffenen Person zum Tod führen, in der Regel durch Lungenentzündung. Es ist deshalb im weitesten Sinn des Wortes ein terminaler Zustand - obwohl er nicht in die enge Definition des Wortes „terminal" passt, das eine Lebenserwartung von weniger als 6 Monaten bedeutet. Die Zeit von der Diagnosestellung einer Alzheimererkrankung bis zum Tod variiert, wobei durchschnittlich fünf bis sieben Jahre dazwischenliegen. Obwohl der Tod nicht sofort eintritt, ist die Krankheit terminal. Es ist jedoch typisch, dass in diesem Zusammenhang nicht genügend vom Tod gesprochen wird. Ein würdiger Tod bedingt, dass die Werthaltung der betroffenen Person in den Prozess des Sterbens einbezogen wird.

2. *Familienmitglieder, Alzheimerkranke und die professionellen Betreuungspersonen sollten - von entsprechender Literatur zum Thema unterstützt - einfühlsam über den Tod reden und ein Sterben in Würde vorbereiten.*
Diskussion: Familienangehörige und professionelle Betreuer mögen zögern, das Thema Werte und Sterben mit Demenzkranken anzuschneiden. Leider führt das Zögern bei der Eröffnung der Diagnose und das Widerstreben, über den Tod zu reden, oftmals dazu, dass Demenzkranken die Möglichkeit verbaut wird vorauszuplanen, solange sie dazu noch in der Lage sind.
Der den Demenzkranken betreuende Arzt sollte das Gespräch mit Patienten und Familien aufnehmen zur Frage, inwiefern aggressive lebenserhaltende Massnahmen zur Anwendung kommen sollen. Menschen mit einer leichten Demenz sollten befragt werden, welche Wünsche sie in bezug auf ihren letzten Lebensabschnitt haben. Sie können oft klar darauf antworten.
Die Demenzkranken und deren Familien sollten die Verantwortung übernehmen, den Einsatz von Technologien zu überwachen, indem sie das Gespräch auf die gewünschten Ziele lenken. Viele Leute ziehen es vor, künstliche Ernährung und Beatmung, Wiederbelebung mit Herz-Lungenmaschine und andere invasive Techniken zu begrenzen. Der Gebrauch einer letztwilligen Verfügung und Vollmacht bezüglich Gesundheitsversor-

gung ist gesetzlich anerkannt, obwohl Form und Details von Land zu Land variieren können. Dennoch kann es vorkommen, dass solche schriftlichen Abmachungen vom Betreuungspersonal nicht beachtet werden, weshalb Familienangehörige deren Respektierung überwachen müssen.
Konflikte und Meinungsverschiedenheiten zwischen den betroffenen Kranken und Familienangehörigen können am besten vermieden oder gelöst werden, indem möglichst früh und laufend neu das Gespräch gesucht wird. Urteilsfähige alte Menschen haben oft eine klare und konsequente Meinung und wollen keine lebensverlängernden Technologien anwenden lassen, die nicht eindeutig nutzbringend sind. Unter dem Gesichtspunkt des moralischen Prinzips, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung eines Erwachsenen zu respektieren, müssen die Familienangehörigen die Wünsche ihrer Lieben beachten. Das professionelle Personal muss Zeit investieren, um den Angehörigen die Wichtigkeit dieser Respektierung im Rahmen der medizinischen Versorgung klarzumachen.
Es wurde erörtert, dass von Hausärzten verlangt werden sollte, mit allen betagten Patienten regelmässig über ihre Werthaltung und über das Sterben zu reden (Thomasma, 1991). Die Einstellung jedes einzelnen betreffend lebensverlängernder Behandlung könnte dann zum Ausdruck gebracht werden, bevor sich eine Demenz oder eine andere gravierende Krankheit entwikkelt. Auf diese Weise würden Demenzkranke nicht mit Fragen zu ihrer früheren Urteilsfähigkeit konfrontiert vonseiten jener, die nicht akzeptieren können, dass der Betroffene lebensverlängernde Massnahmen ablehnt. Das professionelle Pflegepersonal sollte übereifrig darin sein, betagte Menschen im Gespräch dazu zu bringen, die Zukunft verantwortungsvoll zu planen.

3. *Viele Menschen mit Familie wollen Entscheidungen betreffend Behandlungen ihren Angehörigen übertragen, die ihre Interessen am besten vertreten; dies sollte man unterstützen.*
Diskussion: Nicht alle, aber viele demenzkranke Menschen haben vertrauenswürdige Familienangehörige. Obwohl es unabdingbar ist, dass die behandelnden Aerzte mit urteilsfähigen alten Menschen direkt sprechen, um ihre Wünsche heraushören und respektieren zu können, sollten Familienangehörige wenn immer möglich in die Gespräche miteinbezogen werden.

Solange Menschen mit einer Alzheimerkrankheit urteilsfähig sind, haben sie das entschiedene Recht, jede Behandlung abzulehnen und diesen Entscheid auch für die Zukunft für verbindlich zu erklären, wo die Krankheit fortschreitet und die geistigen Fähigkeiten schwinden. Eine Abweichung von diesem Prinzip rechtfertigt nur eine Behandlung, die eindeutig zum Wohlbefinden beiträgt oder der Schmerzbekämpfung dient, z.B. ein schmerzhafter Harnwegsinfekt.

4. *Die Ablehnung von lebenserhaltenden Massnahmen und der Wunsch, solche zu unterbrechen, ist zu unterscheiden von Euthanasie und Beihilfe zum Selbstmord.*
   Diskussion: Pflegepersonal und Familienmitglieder sollten das Recht auf Verweigerung oder auf Abbruch einer Behandlung nicht der Beihilfe zum Selbstmord oder der Euthanasie (Gnadentod) gleichstellen. Wenn eine urteilsfähige Person für sich Wiederbelebungsmassnahmen ablehnt und dieser Wunsch nicht respektiert wird, verliert die Gesellschaft das Vertrauen in das Gesundheitswesen. Für den Fall, wo Menschen befürchten müssen, dass ihr Recht auf Verweigerung einer Behandlung nicht respektiert wird, kann es soweit kommen, dass sie als einzige Alternative nur noch Selbstmord, Beihilfe zum Selbstmord oder Euthanasie sehen.
   Es ist für Aerzte ethisch korrekt, den kundgetanen Willen des Kranken zu befolgen, auch wenn eine Bezugsperson anderer Meinung ist. Hingegen ist ein Konsens mit der Familie wünschenswert bei Massnahmen, die man „gesetzliche Grenzfälle" nennt, wie Absetzen der künstlichen Ernährung oder Hydration. Klinische Ethikberatung oder eine Ethikkommission kann beigezogen werden, um einen Konsens zu erleichtern. Gerichte sollten für ungelöste Konflikte in diesen Fragen nur als allerletzter Ausweg bemüht werden.

VI. Lebensqualität: Thema im kulturellen Verständnis der Demenz

1. *Was „Lebensqualität" bei Demenzkranken ist, ist schwierig einzuschätzen, weil sie ein subjektives Element enthält; in ihren kognitiven Fähigkeiten nicht eingeschränkte Menschen sollten sich vor vereinfachenden Behauptungen hüten.*

Diskussion: Der Begriff „Lebensqualität“ ist komplex, weil er objektive (externe Beobachtungen) und subjektive (eigenes Erleben) Elemente einschliesst. Natürlich machen gewisse Fähigkeiten einige Elemente der Lebensqualität aus: Sich ein Urteil bilden und Probleme lösen können; Kurzzeitgedächtnis; Langzeitgedächtnis; verhandeln können; finanzielle und/oder soziale Angelegenheiten erledigen können; Hobbies pflegen und Interessen verfolgen können; Beziehungen zu andern knüpfen und pflegen können; Familienangehörige oder Freunde erkennen können; Emotionen haben; sich selber erkennen; Zukunftspläne machen; essen; Blasen- und Stuhlkontrolle und sich mittels der Sprache mitteilen können. Die Tatsache, dass alle oder einige dieser Fähigkeiten aufgrund einer schweren Demenz verlorengehen können, erklärt, weshalb die Alzheimerkrankheit so gefürchtet ist.
Dennoch - konstatierte eine Betreuungsperson in der Gesprächsrunde - schätzen die meisten von uns die Lebensqualität eines Demenzkranken negativer ein als angebracht, vorwiegend weil wir den kognitiven Fähigkeiten ein so grosses Gewicht beimessen. „Die geistig gesunden Menschen können Vaters Momente der Freude nicht würdigen“, fügte sie hinzu, „aber Vater hat die sozialen Kontakte im Pflegeheim wirklich genossen. Wir Verstandesmenschen sind keine Jury über Vaters Mitpatienten.“

Betreuende betonen, dass alles, worauf es beim Alzheimerpatienten ankommt, dessen Verständnis von Lebensqualität ist und Betreuende sich in seine Lage einfühlen und danach handeln müssen. Betreuende müssen erkennen, was die betroffenen Menschen glücklich sein lässt, obwohl ein verarmtes Gefühlsleben ein weiterer qualitativer Aspekt der Alzheimerkrankheit sein kann. Die Tendenz zum negativen Urteilen kann dazu führen, dass personelle und soziale Ressourcen, die die Lebensqualität der demenzkranken Person verbessern würden, gar nicht erst herangezogen werden. Lebensqualität hängt teilweise zusammen mit der Gestaltung eines stützenden Umfelds zur Erhöhung des Wohlbefindens des Patienten.

Weil ein zuverlässiges Beurteilen des inneren Erlebens eines Patienten unmöglich ist, hat Lebensqualität einen subjektiven Aspekt, den kein Aussenstehender richtig einschätzen kann.

Deshalb ist Vorsicht wichtig. Eine Beurteilung der Lebensqualität könnte dazu missbraucht werden, unproduktive Mitglieder der Gesellschaft loszuwerden. Bei klinischen Gesprächen mit Patienten oder deren Vertretern über Behandlungseinschränkungen kommt die Rede nicht selten auf den Begriff Lebensqualität.

2. *Während wir beim Beurteilen der Lebensqualität vorsichtig sein müssen, kann mit dem Fortschreiten der Demenz der Moment eintreten, wo die Lebensqualität derart beeinträchtigt ist, dass viele Leute verständlicherweise lebensverlängernde Massnahmen limitieren möchten.*
   Diskussion: Da der Verlauf der zunehmenden Demenz ständig beobachtet werden muss, können die Betreuenden markante Rückschritte oft genau definieren, z.B. wenn der Patient nicht mehr spricht und alle interaktiven Fähigkeiten verliert oder wenn er Angehörige nicht mehr erkennt. In bezug auf die ethisch-moralische Bedeutung solch wichtiger Feststellungen wird kein allgemeiner Konsens herrschen. Es wird Familienangehörige geben, die anführen, dass der Patient für sie „nicht mehr da ist". Wenn man an diesem Punkt angelangt ist, haben Auffassung und Bedeutung des menschlichen Lebens an Wert verloren; der Entscheid, keine medizinischen Technologien mehr anzuwenden und nur noch für das Wohlbefinden zu sorgen, ist dann zu akzeptieren, obwohl es nicht zwingend soweit kommen muss.
   Gewiss sollte sich die Medizin bei fortgeschrittener Demenz und in deren Endstadium (Schweigen, Bettlägerigkeit, Urin- und Stuhlinkontinenz, vollständig mangelnde intellektuelle Fähigkeiten, Terminalstadium) auf die Sorge um das Wohlbefinden des Patienten beschränken. Diese Pflege des Wohlbefindens beinhaltet nur Schmerzlinderung, das heisst, sie schliesst künstliche Ernährung und Hydration, Dialyse und alle anderen medizinischen Eingriffe aus, die nicht zur Linderung der Schmerzen dienen und zum Wohlbefinden beitragen. Während Behandlungen (z.B. Antbiotika) im Interesse des Wohlbefindens vorgenommen werden, können sie als unbeabsichtigten Nebeneffekt das Leben verlängern und zugleich eine fragwürdige lindernde Wirkung haben.
   Es gibt viele Leute, die der Ansicht sind, dass das fernere Ziel in der Pflege Dementer eher die Behaglichkeit und das emotionale Wohlbefinden sein sollte als Lebensverlängerung. Wenn dies

einmal als anvisiertes Ziel festgelegt ist, fällt es leichter, spezifisch zu entscheiden über medizinische Behandlungen. Lebensqualität sollte aufrechterhalten werden. Die Betreuenden müssen den betroffenen Kranken weiterhin beobachten, ihm möglichst oft Freude bereiten und für sein Wohlbefinden sorgen. Eine Nahrungssonde wird kaum je eine Quelle des Wohlbefindens sein, während es eine sanfte Berührung der Hand sein kann. Menschliche Beziehungen werden für den betroffenen Menschen tröstlicher sein als das Anschauen eines aus dem Magen ragenden Schlauches.
Obwohl noch mehr Forschung nötig ist, weisen früher erhobene Daten (aus einer Studie mit 44 geistig klaren, zufällig ausgewählten alten Pflegeheimbewohnern) darauf hin, dass ein beträchtlicher Teil von Pflegeheimbewohnern bei einer fortgeschrittenen Demenz nur Wohlbefinden und Schmerzlinderung begehren würden; nur eine Minderheit wünscht aggressive lebensverlängernde Massnahmen (Michelson et al., 1991).

3. *Lebensqualität in Pflegeheimen verlangt die Respektierung der Autonomie der Bewohner und der Verweigerung von Behandlungen; behördliche Reglemente sollten diese beiden Ziele strengstens berücksichtigen.*
Diskussion: Oft beachtet institutionelles Fachpersonal dieses Prinzip streng oder möchte ihm gerne nachleben, wenn es könnte. Jedoch schränken Reglementierungen - oder wenigstens deren Ausleger - den Respekt vor den Werthaltungen der Bewohner und ihrem Entscheid zu Behandlungen ein. Während Reglementierungen in vielen Situationen eine positive schützende Funktion ausüben, berücksichtigen sie den Zustand der Demenz und die Komplexität der damit in Zusammenhang stehenden ethischen Entscheide nicht, welche die betroffenen Kranken und deren Familien treffen müssen.
Regeln für die Kalorienaufnahme sind eine gute Illustration. Es gibt Pflegeheime, die Angst davor haben, einem schwer Demenzkranken ein friedliches Sterben zu ermöglichen, wie es früher üblich war. Stattdessen greifen sie routinemässig zu künstlicher Ernährung, um mögliche Strafen zu vermeiden, die es nach sich ziehen könnte, wenn Patienten an Gewicht verlieren. Es ist nicht ungewöhnlich, dass eine Pflegeinstitution einen Demenzpatienten in ein Spital überweist, um dort einen Plan er-

arbeiten zu lassen, wann die künstliche Ernährung und Hydration eingestellt werden soll. Dieses Vorgehen ist rechtlich akzeptabel, wenn der betroffene Patient dies vorher verlangt hat. Die Verlegung kann jedoch für die Familie und das Pflegepersonal traumatisch sein.
Obwohl Pflegeinstitutionen ein gewisses Risiko der Pflichtverletzung eingehen, wenn sie eine terminal demenzkranke Person sterben lassen, sollten sie dennoch tun, was ihnen richtig scheint, und es auf eine Klage ankommen lassen. Die klinische Erfahrung zeigt auf, dass geringe Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr im Terminalstadium einer Krankheit keine Beschwerden verursacht, während bei künstlicher Ernährung oft unangenehme Nebeneffekte auftreten, wie Blähungen oder Aspirationspneumonie (Sullivan, 1993).
In manchen Fällen sind Kontrollorgane eher am Gewicht der Patienten interessiert als daran, dass Demenz und Ethik bei den Entscheiden mitberücksichtigt werden. Pflegeinstitutionen müssen darauf bestehen, dass die Aufsichtspersonen mehr in Ethik geschult werden und dass Reglementierungen klar den besonderen Umständen im Umfeld von dementen Menschen Rechnung tragen.
Pflegeheime sollten ihre Bewohner in die Diskussionen um Behandlungspläne einbeziehen und müssen im voraus geäusserte Direktiven respektieren; dies gilt auch für demenzkranke Bewohner (ca. 50 % der Pflegeheimpatienten), die dazu noch in der Lage sind. Zum Zeitpunkt, wo die Demenz schon fortgeschritten ist, fehlt die Fähigkeit zum zielorientierten Verhalten fast ganz und die Autonomie verliert ihren Stellenwert. Zwei ethische Prinzipien sind dann ausschlaggebend: (a) Die Achtung der Würde aller Menschen und (b) die Respektierung der Werthaltung und der Wünsche des Patienten, wie er sie vor seiner Krankheit zum Ausdruck brachte. Auch bei schwerst Demenzkranken muss das Pflegepersonal auf deren gefühlsmässige Bedürfnisse genauso eingehen wie es physische Bedürfnisse stillt.

Schlussfolgerung: Obwohl diese Richtlinien nicht alle Aspekte abdecken, die sich im Verlauf einer zunehmenden Demenz zeigen, weisen sie doch auf eine Reihe von ethischen Belangen hin, die seriös berücksichtigt werden müssen; dies insbesondere

im Blick auf das Alter der Gesellschaft und der ständig zunehmenden Demenzfälle vom Alzheimertyp. Nachdem sich das Jahrtausend seinem Ende zuneigt, ist es das in einem noch lebensfähigen Körper verfallende Gehirn, das einige der dringendsten Anliegen für die medizinische Ethik und die Gesellschaft schlechthin aufwirft.