

Demenzethik - vom Nuffield Council on Bio Ethics : Kurzversion des Reportes, "Dementia: ethical issues" publiziert im Oktober 2009

Autor(en): **Wettstein, Albert**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2010-2011)**

Heft 109

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-789807>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Demenzethik - vom Nuffield Council on Bio Ethics
Kurzversion des Reportes, „Dementia: ethical issues“
publiziert im Oktober 2009

übersetzt, gekürzt und an die schweizerischen gesetzlichen Vorgaben angeglichen von Albert Wettstein

Ein Ethischer Rahmen zur Demenz

Der Report beschreibt einen sechsteiligen Rahmen zur Demenzethik, um allen zu helfen, die im Alltag der Demenzenbetreuung mit ethischen Dilemmas konfrontiert werden. Wie jedes Regelwerk muss es flexibel angewandt und aus Engagement für und im Interesse der Patienten angewandt werden. Es gibt kaum eine einzige richtige Antwort für irgendein ethisches Dilemma.

Komponente 1

Der fallbezogene Zugang zu ethischen Entscheidungen

Ethische Entscheidungen können am besten in einem dreistufigen Prozess angegangen werden:

- Identifiziere die Fakten, die für den speziellen Fall relevant sind
- Suche die angemessenen ethischen Werte für diese Fakten
- Vergleiche die Situation des Falles mit anderen ähnlichen Situationen und arbeite die ethisch relevanten Ähnlichkeiten und Differenzen aus.

Komponente 2

Worum geht es bei der Demenz?

Demenz ist die Folge einer Gehirnkrankheit, manchmal einer Kombination verschiedener Gehirnkrankheiten und ist schädlich für das betroffene Individuum.

Komponente 3

Lebensqualität mit Demenz

Mit guter Betreuung und Unterstützung können Menschen mit Demenz eine gute Lebensqualität erreichen im ganzen Verlauf ihrer Krankheit.

Komponente 4

Es müssen immer die Interessen von beiden, der Person mit Demenz und derjenigen, welche für sie sorgen, beachtet werden.

Es ist generell akzeptiert, dass Autonomie und Wohlbefinden wichtige Aspekte unseres Leben sind. Das gilt genauso für Menschen mit Demenz: Autonomie ist dabei oft definiert als die Freiheit, Entscheidungen gemäss eigener Wahl treffen zu können, aber Menschen fällen selten Entscheidungen in Isolation. Die Autonomie von Menschen mit Demenz kann gefördert werden durch Ermunterung zu Beziehungen, die für die betroffenen Demenzkranken wichtig sind und durch Unterstützen der Demenzkranken in ihren Bemühungen, ihren Selbstwert hoch zu halten und ihre eigenen Werte ausdrücken zu können:

Das Wohlbefinden einer Person schliesst beides ein, die Freude an dem, was sich gerade von Moment zu Moment ereignet und an mehr objektiven Faktoren, wie beispielsweise die geistigen Fähigkeiten.

Ebenso müssen die eigenen Interessen der betreuenden Personen anerkannt und gefördert werden.

Komponente 5

In Solidarität handeln

Wir alle sind in gewissem Ausmass abhängig von anderen Mitmenschen. (Dieses Konzept wird oft Solidarität genannt.) Dazu gehören auch die Menschen mit Demenz. Wir haben deshalb eine Verantwortung für die Menschen mit Demenz sowohl in unseren eigenen Familien als auch in der Gesellschaft als Ganzem.

Komponente 6

Anerkennen, dass Menschen mit Demenz immer Personen bleiben, eine eigene Identität und Werte haben.

Ein Mensch mit Demenz bleibt dieselbe Person mit denselben Werten im ganzen Verlauf seiner Krankheit, unabhängig vom Ausmass der Veränderungen der geistigen Fähigkeiten und anderer Funktionen.

Unterstützung für alle, die Demenzkranke betreuen

Eine der wichtigsten Botschaften in der Demenzethik ist, dass Menschen, die Demenzkranke betreuen und pflegen mehr Unterstützung brauchen bei der Lösung der ethischen Dilemmas, auf die sie im Verlaufe der Betreuung stossen. Richtlinien sind hilfreich, aber nicht genug.

Daraus folgt

Berufspersonen und Angehörige, die Demenzkranke betreuen und pflegen sollten Zugang haben zu spezieller Schulung im Lösen von ethischen Problemen, die damit verbunden sind. Auch alle Angehörigen, die Demenzkranke unterstützen, sollen Zugang zu solchen Schulungen haben. Für beide Personengruppen sollen Foren offen stehen, in welchen sie ethische Dilemmas besprechen können und Unterstützung finden für ethisch gut begründete Entscheidungen.

Was ist ein ethischer Zugang zur Betreuung von Demenzkranken?

Gute, ethisch begründete Dementenbetreuung anerkennt die Würde und den Wert der Person mit Demenz. Sie strebt ein möglichst gutes Wohlbefinden und Selbstbestimmung durch die Betroffenen an. Gleichzeitig berücksichtigt sie die Interessen der Betreuenden, welche im Alltag die Menschen mit Demenz unterstützen.

Daraus folgt

Wie man vorgeht, so dass Menschen mit Demenz das Gefühl bekommen, sie werden als Individuen ernst genommen, ist oft viel wichtiger als was genau gemacht wird. Berufspersonen müssen betreuende Familienangehörige als Partner wahrnehmen und dabei ihre Solidarität mit der gesamten Familie ausdrücken.

Diagnose

Frühzeitige Diagnose hat wichtige Vorteile, aber nicht alle Menschen mit Demenz kommen zur Überzeugung, dass das die möglichen Nachteile aufwiegt. Eine Diagnose zur richtigen Zeit ist die, die für die betroffenen Personen richtig ist, sowohl für die Person mit Demenz als auch für die Familie.

Daraus folgt

Alle Menschen sollten Zugang zu einer qualitativ hoch stehenden Untersuchung und Diagnosestellung haben von dem Moment an, wo sie oder ihre Familie sich Sorgen machen über eine mögliche Demenzdiagnose. Eine Demenzdiagnose sollte idealerweise von den Betroffenen der ganzen Familie mitgeteilt werden.

Information und kontinuierliche Unterstützung

Zugang zu Unterstützung in der Pflege von Demenzkranken, inkl. Angemessene Information über Demenz sowie psychische Unterstützung und Unterstützung bei der Lösung von praktischen Problemen ist wichtig für Menschen mit Demenz und Menschen, die Demenzkranke betreuen. Eine solche Unterstützung muss flexibel sein und die sehr unterschiedlichen Bedürfnisse, Präferenzen und Werte der verschiedenen Individuen berücksichtigen.

Daraus folgt

Wir befürworten die Idee von speziellen Beraterinnen für Demenzpflege, welche den Demenzkranken und ihren Familien helfen, die für sie angemessenen Dienstleistungen und Unterstützungsangebote zu nutzen. (Für Zürich ist dies das Angebot SIL. Es ist allen Einwohnern der Stadt Zürich zugänglich unter der Nummer 043 495 18 18, Gerontologische Beratungsstelle)

Betreuung am Lebensende

Der Betreuung am Lebensende von Demenzkranken ist besondere Beachtung zu schenken. Es besteht die Gefahr, dass Demenzkranke eine nicht optimale palliative Betreuung erhalten.

Daraus folgt

Bei der systematischen Verbesserung der Demenzpflege kommt der palliativen Betreuung am Lebensende grosser Stellenwert zu. Entsprechende Ausbildungen für Berufspersonen und Angehörige, die Demenzkranke betreuen sind flächendeckend anzubieten.

Kampf gegen Stigma und Integration der Demenzkranken in die Gesellschaft

Wir unterstützen die Pläne, die öffentliche Wahrnehmung von Demenz als gesellschaftlich wichtiges Problem zu verstärken. Informationskampagnen über Demenz sind jedoch nur ein Teil. Um Demenz zu „normalisieren“, muss Demenz in unserer Gesellschaft akzeptiert und ein sichtbarer Teil der Gesellschaft werden, genauso wie es körperlich Behinderte in den letzten Jahren geworden sind. Menschen mit Demenz müssen das Gefühl erhalten, in der Gesellschaft bei Ausübung

ihrer üblichen Aktivitäten akzeptiert zu werden, z. B. beim Besuch von Veranstaltungen, Restaurants, kirchlichen Aktivitäten oder Freiwilligenbeschäftigungen.

Dienstleister wie Geschäfte, Freizeitorganisationen und Restaurants haben die gesetzliche Verpflichtung gemäss dem in der Schweizer Bundesverfassung festgehaltenen Diskriminierungsverbot Behinderter, sich so zu verhalten, dass auch Menschen mit Demenz ihre Dienstleistungen benützen können. Oft realisieren diese das jedoch nicht und auch wenn sie es tun, wissen sie oft nicht, wie mit dem Problem umzugehen ist, wie sie ihre Geschäftstätigkeit demenzgerecht ausüben können. *

Daraus folgt

Um dem Diskriminierungsverbot von Behinderten auch bei Demenzkranken Nachhaltung zu verschaffen, muss breit publiziert werden:

- Es ist die gesetzliche Verpflichtung aller Dienstleister, ihre Dienstleistungen so zu erbringen, dass auch Demenzkranke sie benützen können.
- Es ist breit darauf hinzuweisen, wie Geschäfte demenzgerecht betrieben werden können. Dazu sind gute Praxisbeispiele anzuführen.

Entscheidungen fällen

Alle Menschen haben das gesetzliche Recht, eigene Entscheidungen zu treffen darüber, welche medizinische Behandlung sie

* siehe Broschüre: „Demenzkranken als Kunden. Tips für den Umgang der Schweizerischen Alzheimer Vereinigung, Tel. 024 426 06 06; download: http://www.alz.ch/d/pdf/demenz_kunden_d.pdf

akzeptieren wollen, wo sie leben wollen, solange sie dazu fähig sind. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz. Mit zunehmender Demenz kann es jedoch zunehmend schwierig werden für Demenzkranke, eigene Entscheide zu fällen.

Was sagt das Gesetz?

Die schweizerische Gesetzgebung geht davon aus, dass jeder Mann, jede Frau ihre/seine eigenen Entscheidungen fällen kann, ausser es zeigt sich, dass die Person das nicht selber machen kann. Wenn jemand nicht mehr handlungsfähig ist, Entscheide im eigenen Interesse korrekt zu fällen, müssen die Entscheide im Wohle und bestem Interesse dieser Person gefällt werden. Im Prinzip ist dies völlig unbestritten, im Detail ist es immer wieder unklar. Bei unklarer Handlungsfähigkeit sind praktische Beispiele sehr wichtig, um den Betroffenen Hinweise zu geben, wie sie zu entscheiden haben.

Unterstützung bei der Entscheidungsfindung

Menschen mit Demenz sollten darin unterstützt werden, gemeinsam mit anderen Entscheidungen herbeizuführen. Auch wenn sie allein keine sicheren Entscheide treffen können, die ihren Interessen dienen, können sie jedoch häufig gemeinsam mit Vertrauten aus der Familie oder dem Freundeskreis gemeinsam gute Entscheide treffen.

Herausarbeiten des wohlverstandenen Interesses der Kranken

Wenn entschieden werden muss, was zu tun richtig ist, ist beides zu berücksichtigen:

- Wünsche, die früher, als die Person noch urteilsfähig war, gemacht worden sind
- Die Gefühle, die zum aktuellen Zeitpunkt erkennbar sind

Manchmal ergibt sich jedoch ein deutlicher Widerspruch zwischen früher geäußerten Wünschen und aktuellen Äusserungen.

Daraus folgt

Beides ist Ausdruck der Autonomie einer Person. Wünsche, die in der Vergangenheit formuliert worden sind und aktuelle Wünsche. Speziell sorgfältige Erwägungen sind angezeigt, wenn zwischen diesen beiden ein Konflikt erscheint. Weder der frühere, noch der aktuelle Wunsch hat immer automatisch mehr Gewicht als der andere. Ebenso zu berücksichtigen sind die Wichtigkeit, die die Person den damaligen oder aktuellen Wünschen zumessen will, der Grad der Wichtigkeit der Entscheidung für die betroffenen Personen und die Menge von Stress, der verursacht wird je nach Entscheid.

Patientenverfügungen

Auch Menschen mit Demenz können im Frühstadium ihrer Erkrankung oft noch Patientenverfügungen verfassen und festhalten, welche Art von Behandlung sie aktuell und in Zukunft für sich selber wollen. Im Prinzip sind Patientenverfügungen, die gewisse Behandlungsmethoden ablehnen gesetzlich verpflichtend, sofern sie unter korrekten Umständen zustande gekommen sind.

Viele Menschen sehen in Patientenverfügungen den optimalen Weg, um sicher zu stellen, dass ihr aktueller Wille auch in Zukunft respektiert wird. Andere Menschen glauben, dass wir nie festlegen können, wie und was wir in Zukunft nötig haben werden und was in Zukunft für uns wichtig sein wird. Wichtig ist, dass in Patientenverfügungen breit festgehalten wird, was für Behandlungen jemand unbedingt möchte oder nicht möchte, wo und wie sie gegebenenfalls sterben möchten und was sie besonders lieben oder hassen und wen sie möglichst oder möglichst nicht bei sich haben möchten in der letzten Lebensphase.

Daraus folgt

Es ist gesetzlich festgelegt, dass Menschen mit Patientenverfügungen zukünftige Behandlungen verweigern können, wenn sie das wünschen. Jedoch funktioniert dies nicht immer so, wie Personen es erwarten, da sich nicht selten im Verlauf der Zeit die Meinung deutlich ändert, weil Umstände, die aktuell unerträglich erscheinen, später durchaus erträglich erlebt werden.

Deshalb ist es wichtig, dass Patientenverfügungen frühzeitig an die Hand genommen und regelmässig im aktuellen Kontext überarbeitet werden.

Beauftragte in Gesundheitsfragen

Manchmal ist es sehr hilfreich, wenn Menschen, die noch Entscheidungen fällen können jemanden beauftragen, der in Zukunft, wenn sie vielleicht dazu nicht mehr in der Lage sind, für sie Entscheidungen in Gesundheitsfragen treffen soll. Solche Beauftragte für Gesundheitsfragen haben dann dieselben Rechte, wie eine urteilsfähige Person für sich selber. Der grosse Vorteil von solchen Beauftragten in Gesundheitsfragen ist, dass diese Person jeweils über aktuelle Informationen verfügt, wenn es um Entscheidungsfindung geht. Sie haben das Recht, voll von Ärzten und Pflegenden über alle Situationen informiert zu werden.

Daraus folgt

Menschen mit beginnender Demenz sollen ermuntert werden, Beauftragte in Gesundheitsfragen zu ernennen, so dass garantiert ist, dass in Zukunft in ihrem eigenen Interesse gehandelt wird, was ihre Betreuung betrifft.

Es kann vorkommen, dass Ärzte nicht einverstanden sind mit den Entscheidungen von Beauftragten in Gesundheitsfragen, was die besten Interessen der Person mit Demenz seien. Solche Meinungsverschiedenheiten können der zuständigen Vormundschaftsbehörde (in Zukunft Erwachsenenschutzbehörde) zur Entscheidung vorgelegt werden. Die Vormundschaftsbehörden haben die Aufgabe, im Sinne eines Familiengerichtes in solchen Situationen die Interessen der Betroffenen optimal zu wahren.

Dilemma in der Betreuung von Menschen mit Demenz

Ethische Dilemmas entstehen täglich für Betreuende von Demenzkranken. Wie diese Dilemmas angegangen werden, hat massiven Einfluss auf die Lebensqualität der Menschen mit Demenz und derjenigen Personen, die sie betreuen. Deshalb brauchen viele Unterstützungen in diesem Entscheidungsfindungsprozess. Der ethische Rahmen, wie er oben ausgeführt ist, bildet das Gerüst anhand welchem Dilemmas gelöst werden können.

Neue Technologien

Verschiedene neue Technologien haben das Potential, das Leben von Demenzkranken deutlich zu erleichtern und auch die Pflegenden zu entlasten. Beispiele sind Wasserhähne oder Wasserkocher, die automatisch abstellen. Sie ermöglichen nicht selten, dass auch Demenzkranke viel länger alleine in einer Wohnung verbleiben können. Ähnliches gilt für Desorientierte, denen moderne GPS-technologiebasierte elektronische Apparate ein jederzeitiges Auffinden ermöglichen. Gewisse Menschen empfinden dies jedoch als Verlust ihrer Privatsphäre und lehnen es ab.

Daraus folgt

Verschiedene Faktoren müssen berücksichtigt werden, wenn der Entscheid für neue Technologien ansteht:

- Die Sicht und Befürchtungen der Person mit Demenz, z. B. betreffend Privatsphäre
- Der Vorteil, der durch die Technologie erreichbar wird
- Der Einfluss auf die Interessen der betreuenden Personen
- Die Gefahr, persönliche Kontakte zu verlieren durch Technologie

Abwägen zwischen Freiheit und Risiko

Risiken einzugehen, ist Teil jedes Lebens – ein Leben ohne Risiko ist nicht denkbar. Wer für jemand anderen sorgt, hat das natürliche Bedürfnis, die Risiken soweit wie möglich zu verkleinern. Dies kann jedoch zur Folge haben, dass die Freiheit der betroffenen Person stark eingeschränkt wird. So mag es beispielsweise sicher sein, einer demenzkranken Person nicht zu ermöglichen einen Kochherd zu benutzen. Wenn diese Person jedoch grosse Freude hat am Kochen und dies auch noch immer wieder mit Erfolg praktiziert, überwiegt der Vorteil.

Risikobeurteilungen fokussieren fälschlicherweise oft nur auf den möglichen Risiken. Richtig müssen auch Chancen und Benefiz der betroffenen Handlungen berücksichtigt werden und die Risiken und Benefiz sind gegeneinander abzuwägen.

Daraus folgt

Risikobeurteilung soll ersetzt werden durch Abwägen von Risiko und Vorteil. Dabei sollen das Wohlbefinden und die Autonomie

der betroffenen Person mit Demenz ebenso berücksichtigt werden, wie das Bedürfnis zum Schutz vor Gefahren und die Bedürfnisse und Interessen von Drittpersonen.

Freiheitseinschränkende Massnahmen

Es mag gesetzlich richtig und verhältnismässig sein, einer Person die Freiheit mit physischen Massnahmen einzuschränken, um Schaden an ihr selber oder an Dritten zu verhindern.

In seiner Freiheit eingeschränkt zu sein, kann sehr viel Stress bewirken bei den Betroffenen und sehr abwertend wirken. Betreuungspersonen fühlen sich jedoch nicht selten gezwungen, freiheitseinschränkende Massnahmen anzuwenden, wenn sie nicht von anderen Personen unterstützt werden, wenn sie wichtige Haushaltsaufgaben übernehmen müssen.

Das Patientenrechtsgesetz des Kanton Zürich limitiert den Gebrauch von freiheitseinschränkenden Massnahmen und beschreibt die Umstände dazu ausführlich. Voraussetzung ist, dass eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass die Person selber oder Dritte Schaden nehmen ohne diese Massnahmen. Die Interpretation dieses Gesetzes braucht jedoch konkrete Beispiele.

Daraus folgt

Es braucht

- **Gute Richtlinien für Betreuende, wann freiheitseinschränkende Massnahmen verhältnismässig erscheinen**
- **Unterstützung für betreuende Personen, die möglichst keine freiheitseinschränkenden Massnahmen einsetzen möchten**
- **Praktische Richtlinien, wann der Gebrauch von freiheitseinschränkenden Massnahmen sinnvoll ist unter den Bedingungen von häuslicher Pflege.**

Die Bedürfnisse der Betreuungspersonen

Es besteht oft eine enge Beziehung zwischen Betreuungspersonen und Menschen mit Demenz. Die Bedürfnisse und Interessen sind oft verwoben. Die Betreuung von Menschen mit Demenz muss deshalb auch die Betreuung der Betreuenden einschliessen.

Die gemeinsame Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihrer Betreuungspersonen

Die Diagnose einer Demenz hat schwerwiegende Implikationen auch für die Angehörigen, die den Demenzkranken nahe stehen. Enge Familienmitglieder und Freunde müssen sich und ihr Leben anpassen an die Veränderungen, die durch die Krankheit erfolgen oder zu erwarten sind.

Daraus folgt

Professionelle Unterstützung von Ärzteschaft, Spitex und Dritten soll immer sowohl die Demenzkranken als auch ihr Support und Betreuungssystem in Familie und Freundschaft umfassen.

Nötig ist Vertrauen

Vertrauen ist Voraussetzung für jede pflegende Beziehung. Die meisten Betreuungspersonen aus Familie und Freundschaft kompromittieren durch ihre Betreuungsaufgabe ihre eigene Gesundheit und ihr eigenes Wohlbefinden, weil sie die ihnen nahe stehenden Menschen mit Demenz so gut wie möglich unterstützen möchten.

Daraus folgt

Bis das Gegenteil bewiesen ist, sollen Berufspersonen den betreuenden Angehörigen aus Familie und Freundeskreis mit Vertrauen entgegentreten. Solches Vertrauen in das Engagement und die Fähigkeit der informellen Betreuungspersonen ist ein

Schlüssel für eine erfolgreiche Partnerschaft zwischen professioneller und informeller Betreuung.

Vertrauen ist Zeit

Ärzte, Pflegende und andere Berufspersonen zögern manchmal, informelle Betreuungspersonen voll zu informieren, wenn die betroffene Person sie nicht ausführlich dazu auffordert. Die aktuelle gesetzliche Situation ist jedoch im Kanton Zürich so, dass das Patientenrechtgesetz davon ausgeht, dass die betreuenden Personen informiert werden dürfen und müssen über das, was im besten Interesse der Person zu tun ist und was nicht.

Berücksichtigen der Interessen der Betreuungsperson

Die Interessen der Personen mit Demenz und diejenigen, die diese aus familiären oder freundschaftlichen Gründen betreuen sind oft miteinander verwoben und komplex. Oft müssen Kompromisse angestrebt und gefunden werden.

Daraus folgt

Professionell Helfende wie Ärzte, Pflegende, Psychologen und Sozialarbeiter haben die wichtige Aufgabe, nebst den Interessen der Menschen mit Demenz, auch die Interessen der informell Pflegenden zu berücksichtigen und ihre Bedürfnisse mit einzubeziehen, insbesondere wenn es um die Zukunft der Betreuung geht.