

DEMENZ UND AUTONOMIE - EINE ETHISCHE HERAUSFORDERUNG

Hildegard Huwe,

Dipl. Theol., PR,

Beauftragte für Ethik im Gesundheitswesen im Erzbistum Köln

Demenz und Autonomie



„Die Demenz ist dabei, das große soziale, kulturelle, ökonomische Thema unserer Gesellschaft zu werden.“

Reimer Gronemeyer: Demenz – wir brauchen eine andere Perspektive, ApuZ4-5/ 2013 S.37

Demenz und Autonomie

Deutsche Alzheimer Gesellschaft:

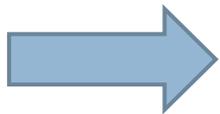
- 2012 waren in Deutschland mehr als 1,4 Mio. Menschen demenzkrank. Bei Zwei Dritteln von ihnen wurde die Alzheimer-Krankheit diagnostiziert.
- Jahr für Jahr treten fast 300 000 Ersterkrankungen auf.
- Im 2050 wird sich die Zahl der Erkrankten auf 3 Mio. erhöhen.

Reimer Gronemeyer: Demenz – wir brauchen eine andere Perspektive, ApuZ4-5/ 2013 S.37

Demenz und Autonomie

Demenz als **Verlust oder Zerfall** geistiger und körperlicher Kräfte:

- Kurz- und später Langzeitgedächtnis,
- die Urteilsfähigkeit,
- die Sprache,
- das räumliche Orientierungsvermögen...



**Verlust oder
Zerfall der Autonomie?**

Autonomie

Immanuel Kant (1724 –1804):

- „Habe Mut, dich deines eigenen Verstandes zu bedienen.“
- „Nicht, weil der Mensch über sich selbst bestimmen kann, ist er autonom. Sondern weil er autonom ist, kann er über sich selbst bestimmen.“



Autonomie als Wesenseigenschaft
des Menschen

Autonomie - Kritik

Wie verwirklicht der Mensch dieses Konzept von Autonomie?

Einwände:

- als soziales Wesen entscheidet er mitunter so, wie es von anderen erwünscht ist;
- lässt andere für sich entscheiden;
- entscheidet aus dem Bauch heraus und nicht aufgrund von stringenter vernünftiger Überlegung;



vernunftzentriertes, individualistisches und idealistisches Modell; nicht alltagstauglich.

Autonomie: essentiell und funktional

Jan P. Beckmann, Philosoph:

- **Essentielle Seite:**

wesenhaft und unverlierbar; prinzipielle Unverfügbarkeit

- **Funktionale Seite:**

praktischer Umgang mit der Selbstbestimmung:
Ausübung

- ! Auch wenn jemand nicht in der Lage ist, die Selbstbestimmung auszuüben, dürfen wir nicht einfachhin für ihn entscheiden oder über ihn bestimmen.

Autonomie: lokal und global

John Christman/ Joel Anderson:

Differenzierung der Ausübung von Autonomie

- **lokale Autonomie:** Die Person ist nur im Bereich bestimmter Handlungen autonom, aber nicht in all ihren Handlungen.
- **globale Autonomie:** Alle Handlungen einer Person sind autonom.



beschreibend; mehr/ weniger an Autonomie; knüpft an Erfahrungen aus dem Umgang mit Menschen mit Demenz an;

Autonomie, Demenz und Menschenbild



„Ich bin doch mehr als nur Gedächtnis oder abstraktes Denken.“

Zimmermann/Wissmann 2011, S.83

„Ich bin trotzdem ich geblieben, mit und ohne Demenz!“

Rohra 2011, S. 15

Autonomie, Demenz und Menschenbild

Mensch mit **DEMENZ**

oder

MENSCH mit Demenz

?

Autonomie, Demenz und Menschenbild

□ Jüdisch-christliches Menschenbild:

Der Mensch ist Ebenbild Gottes.

Jeder Mensch

- ist gut und von Gott gewollt,

- hat einen Wert in sich,

- mit all seinen Defiziten

- und all seinen Ressourcen.

und letztlich unverfügbar.

Deutscher Ethikrat: Stellungnahme zu Demenz und Selbstbestimmung 2012

- „Dagegen zeigen die neueren wissenschaftlichen Erkenntnisse, dass selbst an fortgeschrittener Demenz erkrankte Menschen zu individuellem Erleben und sensibler sozialer Wahrnehmung fähig sind und persönliche Wünsche haben.“
- „Auch wenn die Möglichkeiten zur Selbstbestimmung im Verlauf der Demenzerkrankung abnehmen, bleibt das Selbst des betroffenen Menschen erhalten, dem die aufmerksame und einfühlsame Sorge aller Beteiligten sowie die Solidarität der Gesellschaft zu gelten hat.“

Demenz und Willensäußerungen

Auch wenn eine Demenz diagnostiziert ist und selbst wenn die Betroffenen nicht mehr sprechen können, teilen sie uns ihren Willen mit:

- In welcher Reihenfolge sie ihre Kleidung anziehen möchten,
- ob sie Tabletten einnehmen wollen oder nicht,
- wann sie schlafen wollen,
- ob sie allein sein wollen oder nicht, ...

Diese Willensäußerungen werden körpersprachlich, mimisch, gestisch, gesprochen oder lautierend ausgedrückt.

Nicht immer ist die Botschaft klar und ganz eindeutig.

Was sollen wir tun?

Fall:

Im Mittelpunkt steht ein Patient mit demenzieller Erkrankung. Er besucht an zwei Tagen in der Woche eine Tagesklinik. Außerdem nimmt er mit seiner Frau an einer Sportgruppe teil, schaut sich z.T. die Gymnastikübungen bei anderen ab und ahmt die Bewegungen nach. Er spricht nicht mehr.

Eines Tages signalisiert er, dass er nicht essen möchte: Beim Essenanreichen öffnet er den Mund nicht mehr wie sonst, er kneift die Lippen zusammen und dreht den Kopf weg. Er schlägt aber dabei nicht um sich.

Was sollen wir tun?

Zwei Schritte:

1. Beobachten und Beschreiben;

2. Bewerten

Unterscheidung:

Wollen

Keine

Zwangsernährung

Können

Hinderungsgrund

identifizieren

Was sollen wir tun?

Situationen:

- Ein Bewohner mit demenzieller Erkrankung hat in der PatV eine Maßnahme in der eingetretenen Situation gewünscht, die er jetzt nicht hinzunehmen bereit ist.
- Das behandelnde Team ist der Überzeugung, dass eine pflegerische Maßnahme gegen die Ablehnung eines demenziell Erkrankten zu erfolgen hat.

Soll gegen eine Willensäußerung - sei sie verbal oder nonverbal, geäußert oder als Verfügung verfasst – gehandelt werden, muss dies begründet werden.



Anlass für eine ethische Fallbesprechung!

Instrumentarium der ethischen Fallbesprechung nach Köln-Nimweger Methode

- **Ethische Frage:** benennt die konkrete Maßnahme, um die es geht.
- **Fakten:** Diagnose Demenz; Patientenbeobachtung
- **Bewertung:**
 - Wohltun/ Schaden vermeiden
 - Autonomie
 - Gerechtigkeit
- **Votum** als Antwort auf die ethische Frage mit Begründung

Aus dem Instrumentarium: Autonomie

7. Autonomie des Patienten

7.1 Ist der Patient uneingeschränkt einwilligungsfähig?

(Wenn nein, bitte weiter mit 7.2)

7.1.1 Wie urteilt er über die Belastungen und den Nutzen der Situation bzw. der Maßnahmen?

7.1.2 Ist der Patient über seine Situation der Wahrheit entsprechend in Kenntnis gesetzt? (Wahrhaftigkeit)

7.1.3 Wurde der Patient bis dato ausreichend in die Beschlussfassung miteinbezogen?

7.1.4 Was ist der (aktuell geäußerte) Wille des Patienten bzw. gibt es eine Patientenverfügung?

Aus dem Instrumentarium: Autonomie

- 7.1.5** Gibt es einen aktuellen Widerruf zu Willensäußerungen, die in dieser Patientenverfügung stehen?
- 7.1.6** Welche Werte und Auffassungen des Patienten sind relevant?
- 7.1.7** Welche Haltung vertritt der Patient gegenüber lebensverlängernder Intensivtherapie?
- 7.2** Ist der Patient in seiner Willensfähigkeit eingeschränkt?
 - 7.2.1** Wie und durch wen wird festgestellt, dass der Patient nicht zu einem eigenen Willen fähig ist?

Aus dem Instrumentarium: Autonomie

7.2.2 In welcher Hinsicht ist er nicht willensfähig?

7.2.3 Ist die Willenseinschränkung durchgängig, oder gibt es Phasen, in denen der Patient die Situation klar erfassen kann?

7.2.4 Gibt es verbale oder nonverbale, aktuelle oder frühere Äußerungen des Patienten, die seinen Willen erkennen lassen?

7.2.5 Ist eine Betreuung eingerichtet oder muss sie eingerichtet werden? Gibt es einen Vorsorgebevollmächtigten?

7.2.6 Gibt es eine Patientenverfügung? Welche Relevanz hat sie für die zu planenden Maßnahmen?

Ausschnitt aus dem Instrumentarium: Autonomie

Das Prinzip „Autonomie“ im Köln-Nimweger
Instrumentarium:

Der Bewohner oder Patient hat

- das Recht auf informierte Zustimmung.
- das Recht auf Selbstbestimmung in Bezug auf das Eigenwohl.
- das Recht auf eine möglichst geringe Einschränkung des Handlungsspielraums.

Schlussgedanken:

Das Instrumentarium will die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz unterstützen und sie an Entscheidungen zu beteiligen, bei denen es um ihr Wohl geht.

Die Frage, wann Selbstbestimmung für Menschen mit Demenz eine Überforderung darstellt, darf nicht unbeachtet bleiben.

Dennoch muss es in erster Linie darum gehen, Menschen mit Demenz an den Entscheidungen, die sie betreffen, zu beteiligen, statt für sie zu entscheiden.



**Danke
für Ihre Aufmerksamkeit!**

Der natürliche Wille

ist der Wille, der in einem die freie Willensbildung ausschließenden Zustand gefasst wird. Er umfasst die tatsächlich vorhandenen Absichten, Wünsche und Wertungen und Handlungsintentionen eines Menschen, auch wenn er sich in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit befindet. Er ist keinesfalls bedeutungslos.