

„Graduierte Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz in der pflegerischen Praxis“

Ethik-Seminar „Natürlicher Wille – Ein Ausdruck der Selbstbestimmung?“
01.06.2017

Jan Dreyer^{1,2}

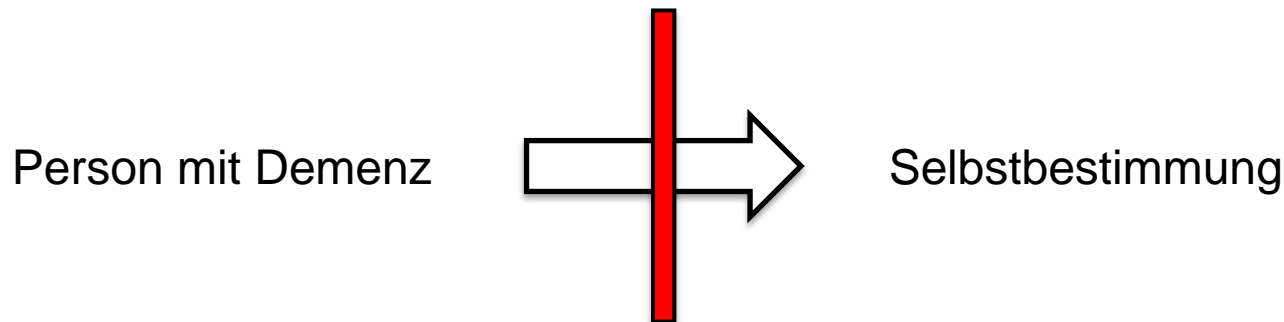
¹DZNE/Witten, ²Universität Witten/Herdecke

1. Einführung: Selbstbestimmung
2. Deutscher Ethikrat: Graduierte Selbstbestimmung
3. Deutscher Ethikrat: Assistierte Selbstbestimmung
4. Ansätze assistierte Selbstbestimmung
5. Selbstbestimmung in der Praxis
6. Fazit

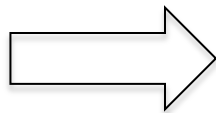
- „Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht.“ (SGB XI, § 2 Abs. 1)
- „Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht [...] ein möglichst selbstbestimmtes und selbstständiges Leben führen zu können“ (Artikel 1 der Pflege-Charta (11. Auflage 2014))
- „Die Anerkennung der Würde der Menschen mit Demenz verpflichtet uns [...] zur Sicherung der Freiheit und Selbstbestimmung“ (Caritas Köln 2014:7)
- „[...] zum Schutz vor Gefahren für Körper und Seele“

- Begriffliche Unklarheit
- Selbstbestimmung = „Konsensfiktion“? (Kotsch/Hitzler 2011:70)
- Medizin: „Respect for Autonomy“ (Beauchamp/Childress)
- Deutscher Ethikrat (2012:11),:
 1. Mehrere Handlungsmöglichkeiten („Anders können“)
 2. Aufgrund von Überlegungen („Gründe haben“)
 3. Bewusstsein der eigenen Urheberschaft („Ich bin es“)
- „Die volle Ausübung der Selbstbestimmung setzt voraus, dass die Person die wesentlichen Aspekte, die ihre Entscheidungen leiten, ihrer Art und ihrer Tragweite nach **versteh**t, dass sie sie darüber hinaus vor dem Hintergrund ihrer Lebenssituation und ihrer Einstellungen **bewerten** und ihr Handeln danach ausrichten kann. Sie **handelt** aus ‚eigener Einsicht‘. (Deutscher Ethikrat 2012:11; Herv. JD)

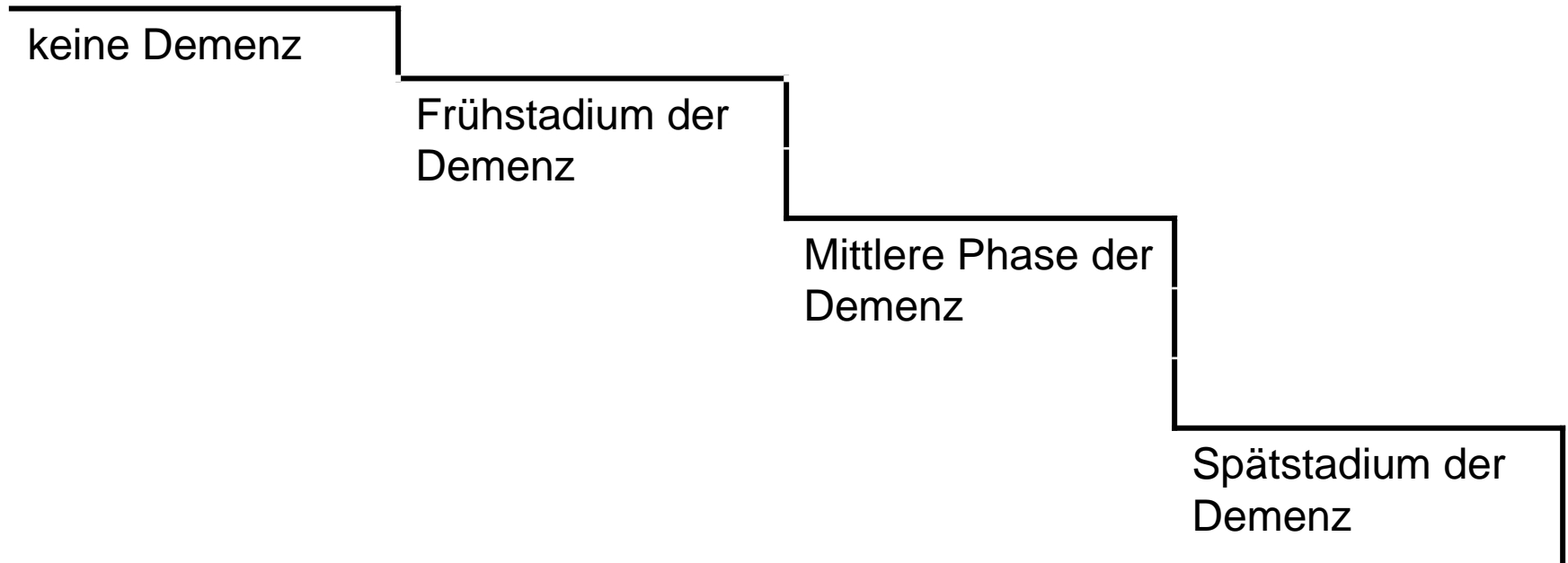
- Vernunftbegabung als Voraussetzung
- „Offensichtlich – wenn überhaupt – wenige Patienten sind gemäß der hohen Standards derjenigen, die Autonomie definieren, autonom“ (Aveyard 2000:356, Übers. JD)
- „Demenz ist ein Syndrom [...] mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, **Denken**, Orientierung, **Auffassung**, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und **Urteilsvermögen**“ (ICD-10, Herv. JD)



„Forschungsergebnisse (siehe Abschnitt 1.3), Erfahrungswissen und vertiefte Betrachtungen der Selbstbestimmung bei verminderter geistiger Leistungsfähigkeit sprechen jedoch eindeutig dafür, die erwähnte Grenze weit zu ziehen. Das bedeutet, dass weder an die **intellektuelle Fähigkeit** zur Bildung eigener Entscheidungen noch an die **Form ihrer Äußerung** gegenüber anderen und an die **Abschätzung der Folgen** oder an eine **Darlegung von Gründen** allzu strenge Anforderungen gestellt werden dürfen.“ (Deutscher Ethikrat 2012:59, Herv. JD)

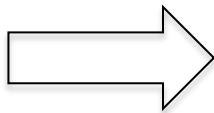


„Selbstbestimmung weit verstehen“



Graduierte Selbstbestimmung im Verlauf der Demenz (eigene Darstellung)

„Aus dem Aufeinander-Angewiesensein der Menschen und aus der gesellschaftlichen Solidarität folgt die **ethische Verpflichtung**, dem Mitmenschen nach besten Kräften zu dem zu verhelfen, was jeder selbst für sich beansprucht. Das gilt zunächst für die Achtung der Selbstbestimmung eines jeden. [...] Der Respekt vor der Selbstbestimmung [schließt] auch die Erwartung ein, sie **zu stützen, zu fördern** oder **wiederherzustellen**“
(Deutscher Ethikrat 2012: 49, Hervor. durch JD)

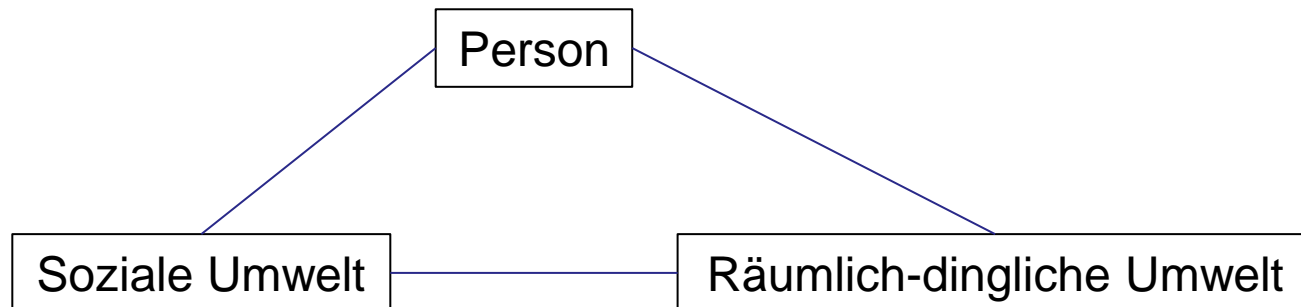


„Assistierte Selbstbestimmung“

1. Selbstbestimmung weit verstehen
 2. Selbstbestimmung fördern
-
- Assistierte Selbstbestimmung mit Vernunftbegabung als Voraussetzung

 - Assistierte Selbstbestimmung jenseits von Vernunftbegabung

- Informierte Zustimmung möglich
- Problem: Kommunikation
- Lösung: Ressourcenorientiert; z. B. Person-Umwelt-Passung



- „Die soziale Umwelt [trägt] die Verantwortung für die Schaffung einer optimalen Person-Umwelt-Passung, in der ein Mensch mit Demenz zu einer selbstbestimmten, rechtskräftigen Entscheidung befähigt wird“ (Haberstroh; Oswald 2014:24)

Leibliches Ausdrucksformen der Selbstbestimmung: Mimik, Gestik, Körperhaltung

- Zeichen der Zustimmung: z. B. Zeichen des Mitmachens (z. B. angedeutetes Lächeln), entspanntes ‚sich führen lassen‘, freiwilliges Essen und Trinken
- Zeichen der Ablehnung: z. B. Schlagen, Beißen, Kratzen, Spucken, Schreien, Mund zusammenpressen, gekrümmte Haltung, hohe Körperspannung
- „Aber Zwang sollte es nicht geben dürfen – auch nicht die Androhung einer PEG-Sonde. Ärzte respektive der medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) sollten daher nicht einfach statische Trinkmengen anordnen, sondern sich nach Rücksprache mit den Pflegenden an dem leiblichen Ausdrucksverhalten der direkt Betroffenen orientieren“ (Hofmann 2013:361)
- Irrtumsanfälligkeit von Deutungen

- Haltung gegenüber Menschen mit Demenz
- Achtsamkeit und kommunikative Kompetenzen
- Persönliche Geschichte und Vorlieben
- Konstanz in den Beziehungen
- Räumliches Umfeld
- Kollegialer Austausch und Reflexion
- Kommunikation mit Dritten (z. B. Angehörige)

„Während sie [die Pflegende Annika] es [das Unterhemd] schon in den Händen hält und beginnt, es zusammenzulegen, sagt Annika *das falten wir einmal zusammen, das können wir morgen nochmal anziehen, ne*, woraufhin Frau Wagner *nee* antwortet. Annika fragt nun nach *nee* und Frau Wagner sagt nochmal *nee*. Annika faltet das Hemd, sagt etwas, das sich nicht ganz sicher wir *guck mal* anhört, beugt sich mit dem Hemd zu Frau Wagner herunter, hält ihr dieses hin und sagt ist *noch ganz sauber da*. Frau Wagner macht nun *mhm mhm* und sagt *hier hier [...]* Annika antwortet daraufhin *da isn kleiner Fleck den machen wir weg, ne*, streicht währenddessen mit der Hand ein paar Mal über das Hemd und greift auch mit den Fingern an die Stelle, an der sich der Fleck vermutlich befindet bzw. befand, als wolle sie irgendetwas davon entfernen. [...] Währenddessen sagt sie zu Frau Wagner *hier weg*, woraufhin diese sich im Rollstuhl nach hinten lehnt, mit dem Kopf nickt und etwas antwortet, was wie ein zustimmendes „mhm“ klingt. Annika sagt nun leise *ja* und legt das Unterhemd über einen an der Wand befindlichen Griff“
(Kotsch/Hitzler 2013:84)

„Pfleger Jens fragt, ob sie [Frau Wittenberg] ins Bett möchte. Sie antwortet „Nein“. Jens wiederholt seine Frage daraufhin mehrmals hintereinander; Frau Wittenberg antwortet nun sowohl manchmal mit „Nein“ als auch – vor allem später, als die Frage schon mehrfach wiederholt worden war – mit „Ja“. Schließlich bittet Jens sie in einem scherzhaften Tonfall, doch einmal laut und deutlich „Ja, ich möchte ins Bett“ zu sagen. Frau Wittenberg tut ihm diesen Gefallen.“
(Kotsch/Hitzler 2013:71)

- Blick auf Selbstbestimmung: Abwägung zwischen Gütern
- Ausgehend von Arbeitsabläufen: „List und Improvisation“

„Aktives Ermutigen oder Ermöglichen von Selbstbestimmtheit [...] konnten wir nun keineswegs regelmäßig beobachten“ (Kotsch/Hitzler 2013:82)

„Wünsche [...] werden in der Regel dann berücksichtigt, wenn erstens keines der als übergeordnet angesehenen Ziele [...] dem entgegenstehen, wenn es zweitens für die Pflegekräfte relativ unkompliziert zu erschließen ist, was der jeweilige Wunsch beinhaltet bzw. konnotiert, und wenn der Wunsch drittens schließlich im Rahmen der Arbeit verhältnismäßig mühelos zu erfüllen ist“. (Kotsch/Hitzler 2013:122)

- Zeit und Arbeitsorganisation

„Ansatzpunkte dazu, den Willen dementer Personen in der Pflege *stärker* zu berücksichtigen, bieten sich demzufolge zumindest an all den Stellen, an denen es *nicht* um die bekannten moralischen Konfliktsituationen geht“ (Kotsch/Hitzler 2013:123)

- Selbstbestimmung nicht absolut, sondern graduiert
- Menschen mit Demenz sind auf Hilfe/Assistenz angewiesen
- Non-verbale Kommunikation von großer Bedeutung
- Äußerungen von Menschen mit Demenz berücksichtigen und in Entscheidungen einbeziehen
- Grenzziehung fraglich
- Selbstbestimmung jenseits ethischer Dilemma-Situationen

„Keine Regeln werden Pflegende jemals von ihrer Verpflichtung freimachen die Bedürfnisse und Entscheidungen von Menschen mit Demenz und anderen inkompetenten Patienten zu bewerten und ethisch auszuwählen, welche dieser Bedürfnisse und Entscheidungen zu respektieren sind und welche übergangen werden müssen. Eine sorgfältige Analyse und Interpretation der Patientengeschichte und seines Hintergrundes, auf welche der Patient seine Entscheidungen gründet, können diese Bewertung unterstützen, aber sehr selten für eine endgültige Entscheidung ausreichen.“
(Holm 2001:158)

Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!

- Aveyard, H. (2000): Is there a concept of autonomy that can usefully inform nursing practice? In: Journal of Advanced Nursing, H. 2, 32. Jg., S. 352-358.
- Caritas Köln (2014): Einrichtungskonzept “Wohnen und Leben mit Demenz im Kardinal-Frings-Haus. Im Internet unter: http://caritas.erzbistum-koeln.de/export/sites/caritas/koeln-cv/pflege_senioren/caritas-altenzentrum_kardinal-frings-haus/_downloads/A.02.B-MGU-4_Konzept_Demenz_KFH.pdf
- Deutscher Ethikrat (Hrsg.) (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Im Internet unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>
- Haberstroh, J; Oswald, F: (2014): Unterstützung von Autonomie bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit Demenz durch bessere Person-Umwelt-Passung?, in: Informationsdienst Altersfragen, H. 4, 41. Jg., S. 16-24.

- Hofman, I. (2013): Leibliche Ausdrucksformen als Zeichen der Selbstbestimmung, in: Wiesmann, C.; Simon A. (Hrsg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Münster: Mentis, S. 355-363.
- Holm, S. (2001): Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision-making and person with dementia, in: Medicine, Health Care and Philosophy 4/2001, S. 153-159.
- Kotsch, L.; Hitzler, R. (2011): ‚Selbstbestimmung‘ im Kontext von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. Zum Begriff einer Fiktion, in: Pflegewissenschaft, 2/2011, S. 69-78.
- Kotsch, L.; Hitzler, R. (2013): Selbstbestimmung trotz Demenz? Ein Gebot und seine praktische Relevanz im Pflegealltag. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.