

Abschlussarbeit ÖAK
Diplomlehrgang Geriatrie

Demenz – Eine ethische Herausforderung

von

Dr. Claudia Hausberger-Moser

Kittsee, September 2022

Abstract

Die vorliegende Arbeit widmet sich ethischen Herausforderungen hinsichtlich des Themas Demenz. In einem ersten Schritt werden medizinische Grundlagen (Epidemiologie, Klassifikation, Diagnostik und Therapie) erläutert, um danach aus medizinethischer Perspektive auf das Thema zu blicken. Dabei stehen medizinethische Prinzipien, Modelle des Arzt-Patienten-Verhältnisses, Patientenverfügungen, Bevollmächtigungen und insbesondere der Begriff der Autonomie und die Paternalismusfrage im Zentrum. Es werden Anwendungsmöglichkeiten dieser Aspekte für das vorliegende Thema ebenso aufgezeigt wie deren Grenzen. Die Arbeit bietet damit eine – nach einem modernen Medizinethos ausgerichtete – grundsätzliche ethische Orientierungshilfe für den Umgang mit Menschen mit Demenz.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	3
1 Definitionen.....	4
1.1 Demenz.....	4
1.2 Medizinethik	5
2 Epidemiologie	6
2.1 Prävalenz.....	6
2.2 Inzidenz.....	6
3 Klassifikation der Demenz.....	8
3.1 Alzheimer-Demenz	8
3.2 Vaskuläre Demenz.....	9
3.3 Lewy-Körper-Demenz.....	10
3.4 Frontotemporale Demenz	10
4 Diagnostik und Therapie	11
4.1 Diagnostik	11
4.2 Therapie	12
5 Selbstbestimmte Entscheidungen als Voraussetzung für ärztliches Handeln	14
5.1 Die ‚moderne‘ Medizinethik – Der historische Weg zur Selbstbestimmung	14
5.2 Autonomie und Paternalismus	16
5.3 Allgemeine Prinzipien der modernen Medizinethik	17
5.4 Modelle des ‚Arzt-Patienten-Verhältnisses‘	18
5.5 Rechtliche Entscheidungs- bzw. Handlungsinstrumente	21
5.5.1 Patientenverfügungen.....	21
5.5.2 Bevollmächtigungen.....	22
Resümee und Ausblick: Die moderne Medizinethik und der Umgang mit Menschen mit Demenz	24
Literaturverzeichnis	25

Einleitung

Die Betreuung dementer Patient*innen birgt vielseitige menschliche, ethisch-moralische und fachliche Herausforderungen.

Als Ärztin einer allgemein internistischen Abteilung kenne ich die Spannungsfelder und moralisch oft hochanspruchsvollen Situationen zwischen Pflegepersonal, Ärzten und Ärztinnen, dementen Patient*innen und deren Angehörigen.

In den letzten zwei Jahren hat sich diese Lage in Hinsicht auf die Covid-19-Pandemie nochmals verstärkt. Den Angehörigen war es vor allem anfangs dieser Pandemie oft nicht möglich, ihr dementes Familienmitglied zu begleiten – eine nicht ganz einfache Situation für alle Beteiligten. Die dementen Patient*innen sind oft nicht anamnesefähig und weder zu Ort, Zeit und Person orientiert. Somit erfolgen oft telefonische Rücksprachen mit den Betreuenden, um eine optimale Pflege und fachliche Behandlung für den demenzkranken Menschen bewerkstelligen zu können.

Demenz ist eine Erkrankung mit steigender Prävalenz. Zum einen ist diese Zunahme durch bessere medizinische Versorgung und ein dementsprechend höheres Lebensalter erklärbar, zum anderen hat sich die Ansicht des Alterns in unserer Gesellschaft geändert. Außerdem ist würdevolle, aufwendige Pflege und Betreuung teuer – eine zusätzliche Herausforderung für die betroffenen Familien und das Gesundheitssystem. Demenzerkrankungen werden auch in Zukunft eine zentrale Rolle in der Medizin und Bevölkerung spielen, weshalb es umso wichtiger ist, auch die ethischen Aspekte im Umgang mit dieser Erkrankung zu erläutern (vgl. Christen / Osmann / Baumann, 2010, S. 10).

Die vorliegende Arbeit zeigt neben medizinischen Grundlagen zur Erkrankung vor allem Herausforderung aus medizinethischer Perspektive auf. Im Zentrum stehen dabei nicht Einzelfallentscheidungen, sondern allgemeine Prinzipien und Modelle, die gerade im Umgang mit Menschen mit Demenz auch an Grenzen stoßen können. Sie dienen dennoch als wichtige Orientierungshilfe auf dem Weg hin zu angemessenen Entscheidungen. Einem ‚modernen‘ Medizinethos entsprechend bildet das Thema der Patient*innenautonomie im Sinne von Selbstbestimmung das Kernstück dieser Arbeit.

1 Definitionen

1.1 Demenz

Aus dem Lateinischen übersetzt bedeutet *dementia* ‚ohne Verstand‘ (vgl. Jahn & Werheid, 2015, S. 3). Dieser wörtlichen Übersetzung annähernd¹ entsprechend definieren Thomas Jahn und Katja Werheid Demenz unter Bezugnahme auf zwei themenspezifische Standardwerke (siehe Dilling / Mombour / Schmidt, 2005 und Saß et al., 2003) gemäß der Klassifikationssysteme ICD-10 „allgemein als psychopathologisches Syndrom aus einer erworbenen Störung von Gedächtnisfunktionen und mindestens einer weiteren kognitiven Einbuße hinsichtlich Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen.“ (Jahn & Werheid, 2015, S. 3)

Noch dazu kommen emotionale Veränderungen und nachfolgende Veränderungen der betroffenen Person im Sozialverhalten. Diese kognitiven Einschränkungen haben einen deutlichen Abfall des Leistungsniveaus zur Folge und schlagen sich in einer reduzierten Alltagsfähigkeit nieder (vgl. Jahn & Werheid, 2015, S. 3).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Demenz im ICD-10 hinsichtlich neuropathologischer Aspekte weiter wie folgt:

Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen. (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, 2016)

¹ An dieser Stelle gilt es zu berücksichtigen, dass Menschen mit Demenz nicht ‚der Verstand‘ fehlt. Es handelt sich vielmehr um neuronale Veränderungen, durch die gewisse kognitive Fähigkeiten gestört sind. Für die Frage, inwiefern es sich dabei um einen Mangel an Verstand handelt, wäre nicht nur ein vertiefter naturwissenschaftlich forschender Blick vonnöten, sondern auch eine umfassende philosophische Auseinandersetzung.

1.2 Medizinethik

Die Ethik kann allgemein als jene Disziplin bezeichnet werden, die über die Moral nachdenkt. Medizinethik ist ein Teilbereich davon und beschäftigt „sich mit Fragen nach dem moralisch Gesollten, Erlaubten und Zulässigen speziell im Umgang mit menschlicher Krankheit und Gesundheit.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 10) Der Begriff umfasst in einem weiten Verständnis nicht nur Handlungskontexte im unmittelbaren Beziehungsgeschehen zwischen Pflegepersonal, Ärzten und Ärztinnen, Betroffenen und deren Angehörigen, sondern beispielsweise auch gesellschaftspolitische Fragen zu allgemeinen Versorgungsstandards und Verteilungsgerechtigkeit. Schöne-Seifert verweist in Bezug auf ein derart weites Verständnis auf den in den USA geprägten Begriff der ‚Bioethik‘ (vgl. Schöne-Seifert, 2007, 12).

In der hier vorliegenden Arbeit wird der Blick vor allem auf das ärztliche Handeln gegenüber Patient*innen gelegt. Dementsprechend werden Fragen zu Versorgungsstandards und Verteilungsgerechtigkeit nicht zentral behandelt. Im Fokus stehen vielmehr Fragen rund um das Thema der Autonomie. ‚Autonomie‘ kann nicht nur als das wesentlich Neue in der modernen Medizinethik bezeichnet werden – sind doch beispielsweise, denkt man an hippokratische Grundlagen, Schadensvermeidung und Fürsorge bereits aus einem antiken medizinischen Ethos bekannt –, sondern gerade in ‚westlichen Ländern‘ auch als Entscheidungsgrundlage in sämtlichen Bereichen der Lebensführung (vgl. Schöne-Seifert, 2007, 39). Eine vertiefende Auseinandersetzung mit dem Begriff der Autonomie erfolgt in Kapitel 5.2.

2 Epidemiologie

2.1 Prävalenz

Jahn und Werheid bieten mit Bezugnahme auf Hans Bickel (siehe Bickel, 2012) einen kompakten Überblick zu epidemiologischen Aspekten.

Derzeit sind rund 36 Millionen Menschen an Demenz erkrankt. Bis zum Jahr 2050 ist mit einem Anstieg auf 115 Millionen zu rechnen. „In den westlichen Industrieländern beträgt die Gesamtprävalenz für die über 65-jährige Bevölkerung zwischen 5 und 9%.“ (Jahn & Werheid, 2015, S. 13)

Die Prävalenz von präsenilen Fällen und jene verschiedener Demenzerkrankungen ist nicht genau zu ermitteln, da Studien meist lediglich „Alzheimer-Demenz, vaskuläre Demenz und sonstige Demenzen unterscheiden.“ (Jahn & Werheid, 2015, S. 13) Die Alzheimer-Krankheit bildet dabei den größten Anteil von 50 bis 80% der Altersdemenzen. Danach folgt die vaskuläre Demenz mit zerebralen Durchblutungsstörungen (vgl. Jahn & Werheid, 2015, S. 13).

In Bezug auf die Altersverteilung kann ein Altersanstieg der Prävalenzraten bei den über 65-Jährigen festgestellt werden. Bis zum 84. Lebensjahr „zeigt sich sogar ein nahezu exponentieller Anstieg.“ (Jahn & Werheid, 2015, S. 13) Dieser kann jenseits der 90-Jährigen nicht mehr geltend gemacht werden, da sonst eine Prävalenz von 100% noch vor dem 100. Lebensjahr erreicht werden würde (vgl. Jahn & Werheid, 2015, S. 13). In verschiedenen Studien „schwanken bei den Hochbetagten die Prävalenzraten [...] zwischen 53 und 100%, mit einer mittleren Prävalenz von 60%.“ (Jahn & Werheid, 2015, S. 13f.).

Mit Blick auf die Geschlechtsverteilung fällt auf, dass die Prävalenzraten bei Frauen deutlich höher sind als bei Männern. Das lässt sich durch eine höhere Lebenserwartung der Frauen und eine dementsprechend längere Krankheitsdauer begründen (vgl. Jahn & Werheid, 2015, S. 13).

2.2 Inzidenz

Die Gesamtinzidenzraten bewegen sich in einem Bereich von 1,4 bis 3,4%. Auch hier bilden Frauen einen höheren Anteil mit ca. 70% pro jährlichen Neuerkrankungen. Schätzungen bzgl. der kumulierten Erkrankungswahrscheinlichkeit mithilfe dieser Inzidenzraten ergeben, „dass bis zum Alter von 70 etwa 2 % der Gesamtbevölkerung an Demenz erkranken würden, bis zu einem Alter von 90 Jahren aber schon 70%.“ (Jahn & Werheid, 2015, S. 13f.)

Alterungsprozessen kommt eine zentrale Rolle zu: „viele Menschen erkranken nur deshalb nicht an Demenz, weil sie vorher an anderen Krankheiten sterben.“ (Jahn & Werheid, 2015, S.14)

Der Blick auf Zahlen aus der Demenzforschung zeigt, dass mit einer künftig starken Zunahme von Demenzerkrankten zu rechnen ist. Das fordert zur vermehrten Auseinandersetzung mit diesem Thema in unterschiedlichen Bereichen auf. Neben der medizinischen Forschung betrifft dies auch den Bereich der Pflege und medizinethische Überlegungen auf individueller Ebene im Umgang mit Menschen mit Demenz und auf struktureller bzw. gesamtgesellschaftlicher Ebene. Den aktuellen Zahlen entsprechend sollten dabei grundlegende Fragen zu Alter und Altern ebenso wenig vernachlässigt werden wie jene der Geschlechtergerechtigkeit.

3 Klassifikation der Demenz

Laut ICD-10 findet man verschiedenste Demenzformen. In dieser Arbeit werden die häufigsten Erscheinungsbilder bearbeitet.

3.1 Alzheimer-Demenz

Die Alzheimer-Krankheit ist nach dem deutschen Neurologen Alois Alzheimer benannt, der 1906 erstmals grundlegende Symptome beschrieb (vgl. AFI, Die Geschichte der Alzheimer-Krankheit). Sie ist mit 50–80% die häufigste Ursache der Demenz (vgl. Jahn & Werheid, 2015, S. 13).

Bei der Alzheimer-Krankheit handelt es sich um eine primär degenerative Erkrankung des Gehirns mit progredienter Demenz, die meist nach dem 65. Lebensjahr beginnt (vgl. Herold et al., 2022, S. 955). Nervenzellen im Gehirn sterben ab, weswegen es zu Vergesslichkeit, Verwirrtheit und Orientierungslosigkeit kommt. Zudem kennzeichnen Veränderungen der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens diese Erkrankung und die Sprachfähigkeit und das Urteilsvermögen sind eingeschränkt (vgl. AFI, Die Alzheimerkrankheit). Im weiteren Verlauf werden die Patient*innen oft depressiv, aggressiv und unruhig.

Die Ätiologie ist bis dato noch nicht vollständig geklärt. Eiweißablagerungen, wie Beta-Amyloid und Tau-Fibrillen spielen dabei eine wichtige Rolle. Zunächst sind die Synapsen betroffen, weshalb die Kommunikation zwischen den Neuronen nicht mehr funktioniert. Im weiteren Verlauf kommt es zum Absterben von Nervenzellen, was zu einem voranschreitenden Abbau der kognitiven Fähigkeiten führt (vgl. AFI, Veränderungen im Gehirn). Genetische Prädispositionen mit Mutation des Präsenilin 1- und 2-Gens und des amyloid precursor protein (APP)-Gens werden erforscht. Risikofaktoren sind Depression, Bewegungsmangel, soziale Isolierung, arterielle Hypertonie, Nikotinabusus, Diabetes mellitus, Folsäuremangel und Mangel an Omega-3-Fettsäuren. Es wird zudem von einer Reihe unbekannter Faktoren ausgegangen (vgl. Herold et al., 2022, 955).

Alzheimer-Patient*innen weisen Verluste ihres Neugeächtnisses auf, wobei das Langzeitgedächtnis anfangs noch nicht beeinträchtigt ist. Auch die Konzentration ist in Mitleidenschaft gezogen. Im Laufe der Erkrankung schwinden dann auch lang zurückliegende Erinnerungen, die zeitliche und in fortgeschrittenen Stadien auch die räumliche Orientierung. Es kommt zu Apraxie. Alltägliche Handlungen können nicht mehr ausgeführt werden. So sind die Patient*innen im fortgeschrittenen Stadium kaum noch in der Lage den Haushalt oder Einkauf

zu erledigen. Sie vernachlässigen ihre Körperpflege und vergessen zu essen. Im weiteren Verlauf kommt es zu Schluckschwierigkeiten, zunehmender Immobilität und Bettlägerigkeit, die eine häusliche Pflege oder Heimbetreuung unverzichtbar machen. Die weitere Lebenserwartung nach Ausbruch der Erkrankung liegt bei etwa 10 Jahren, wobei die meisten Patient*innen aufgrund von Infektionen im Rahmen des körperlichen Abbaus versterben (vgl. Berufsverbände für Psychiatrie, Krankheitsbild und Symptome).

3.2 Vaskuläre Demenz

Mit etwa 15 % ist dies die zweithäufigste Ursache für Demenz mit einer Prävalenz laut Framingham-Studie von 1,5% und einer Inzidenz von 6-28/1000/J. Männer sind hierbei häufiger betroffen als Frauen (vgl. Herold et al., 2022, S. 956).

Bei den vaskulären Demenzen handelt es sich um Durchblutungsstörungen des Gehirns. Durch die Verstopfung der Blutgefäße werden die angrenzenden Hirnregionen nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt, weswegen Nervenbahnen im Gehirn geschädigt werden. Hierbei gibt es zwei Arten von Beeinträchtigungen: entweder in Form großer Ereignissen wie bei Insult, Multiinfarkt-Demenz oder in Form einer Vielzahl kleiner Schädigungen wie Mikroangiopathie, vaskuläre Encephalopathie. Zu den typischen Symptomen zählen Denkschwierigkeiten, Verlangsamung, Affektlabilität und Depressionen. In vielen Fällen kommt es auch zu neurologischen Auffälligkeiten wie Gangstörungen, rezidivierenden Stürzen, parkinsonoiden Symptomen, Blasenstörungen, Vertigo und Störungen der Feinmotorik. Je größer die Schädigung ist, desto ausgeprägter ist die neurologische Symptomatik. Einer der häufigsten Risikofaktoren für die vaskuläre Demenz ist die arterielle Hypertonie, da sie kleinere Infarkte verursachen kann (vgl. Maier et al., 2019, S. 30f.). Zu den weiteren Risikofaktoren zählen Diabetes Mellitus, Adipositas, Nikotinabusus, Hypercholesterinämie und obstruktives Schlafapnoesyndrom (vgl. Herold et al., 2022, S. 956f.).

Durch eine frühzeitige antihypertensive und antidiabetische Therapie können vaskuläre Defizite vermieden werden.

Die Multiinfarkt-Demenz ist eine seltene Form der vaskulären Demenz mit meist plötzlichem Krankheitsbeginn durch mehrere kleine Gehirnschädigungen und stufenweisem Voranschreiten (vgl. Maier et al., 2019, S. 31).

3.3 Lewy-Körper-Demenz

Die Lewy-Körper-Demenz macht ca. 10% aller Demenzformen aus. Zudem handelt es sich bei 10 % aller Demenzen um eine Mischform aus Demenz vom Alzheimer-Typ und Lewy- Körper-Demenz.

Histologisch geht es um den Nachweis von Lewy- Körperchen (zytoplasmatische eosinophile Einschlusskörperchen) im Kortex, limbischen System, Hirnstamm und Nucleus basalis Meynert (vgl. Herold et al., 2022, S. 957).

Bei der Lewy-Body-Demenz kommt es zu stark schwankenden Aufmerksamkeitsstörungen, wiederkehrenden visuellen Halluzinationen und posturaler Instabilität mit Stürzen und Synkopen. Die Gedächtnisfunktion ist zu Beginn der Erkrankung nur gering beeinträchtigt. In Folge der Demenz beobachtet man häufig ein begleitendes Auftreten eines Parkinson-Syndroms (hypokinetisch-rigides Syndrom) (vgl. Herold et al., 2022, S. 957).

3.4 Frontotemporale Demenz

Hierbei handelt es sich um eine verhaltensbezogene Variante mit Wesensveränderung.

Man unterscheidet zwei Formen:

- a) Die primär progressive Aphasie mit typischer klinischer Trias: Agrammatismus, Paraphrasien und Benennstörungen
- b) Die semantische Demenz mit flüssiger, semantischer Aphasie

Das klinische Bild kann sehr variabel sein. So können sozial unangepasstes Verhalten, Verwahrlosung, Enthemmung, motorische und verbale Perseverationen und unangebrachte Impulsivität vorkommen (vgl. Herold et al., 2022, S. 957).

4 Diagnostik und Therapie

4.1 Diagnostik

Zur Diagnose einer Demenzerkrankung führt ein zweistufiger Entscheidungsprozess:

1. Nachweis eines Demenzsyndroms
2. Klärung der zugrunde liegenden Ursache (vgl. Jahn & Werheid, 2015, S. 33)

Es stehen verschiedene Tests zur Beurteilung der geistigen Fähigkeiten zur Verfügung:

1. Uhren-Test

Das einfache Zeichnen einer Uhr lässt dabei Rückschlüsse auf die kognitive Fähigkeit der Erkrankten zu. „Aufgrund der zunehmenden visuell-räumlichen Orientierungsprobleme im Verlauf der Krankheit können die Ziffern und Zeiger oft nicht mehr richtig in einem vorgegebenen Kreis angeordnet werden.“ (Berufsverbände für Psychiater, Diagnosemöglichkeiten)

2. Mini-Mental-Status Test (MMSE)

Es handelt sich dabei um den wohl bekannteste Fragebogentest für Demenz. Hierbei müssen die Patient*innen Fragen zur aktuellen Zeit und zum Raum beantworten. Des Weiteren wird die Merkfähigkeit, die Sprach- und Schreibfähigkeit und die Erinnerungsfähigkeit überprüft.

3. Demenz-Detektion (Dem-Tect)

Hierbei handelt es sich um einen Spezialtest zur Früherkennung von Demenz. Dieser wird meist von Gerontopsychiater*innen oder Neurolog*innen durchgeführt. Der Test umfasst folgende Aufgabenbereiche: Überprüfung des Kurzzeitgedächtnisses, Überprüfung des Langzeitgedächtnisses, Sprachflüssigkeit und Zahlenwandelaufgaben.

4. Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

Auch hierbei werden verschiedenste Bereiche des Gedächtnisses und des Denkvermögens überprüft. Dieser Test ist im Aufbau dem Dem-Tect sehr ähnlich, jedoch werden darüber hinaus die Fähigkeit, komplexe Sätze zu verstehen und die Orientierung in Raum, Ort und Situation untersucht.

5. ADL-Skalen (Activities of Daily Living)

Bei diesem Diagnoseverfahren werden die Auswirkungen der Demenz auf die Alltagsfähigkeit gemessen.

6. CERAD-Testsammlung

Dies ist eine Sammlung verschiedenster Demenztestungen. Die Durchführung nimmt ca. 40 Minuten in Anspruch.

7. Zusätzlich sollten zur Abklärung einer Demenz eine Computertomographie (CT) oder eine Magnetresonanztomographie (MRT) durchgeführt werden. Diese bildgebenden Verfahren führen zwar zu keiner exakten Diagnosestellung, können jedoch helfen einzelne Formen zu unterscheiden. Im weiteren Verlauf müssen andere Pathologien wie z.B. ein zugrunde liegender Hirntumor ausgeschlossen werden. Neuere Technologien wie Single Photon Emission Computed Tomography (SPECT) und Positronen-Emissionstomographie (PET) können in unklaren Fällen zur Diagnosesicherung ebenfalls durchgeführt werden.
8. Die Bestimmung von Vitamin B12, Folsäure und Schilddrüsenhormonen spielt ebenfalls eine wichtige Rolle, um behandelbare Ursachen der Demenz rechtzeitig erkennen zu können (vgl. Berufsverbände für Psychiater, Diagnosemöglichkeiten).

4.2 Therapie

Die einzelnen Therapieansätze zielen darauf ab den Krankheitsverlauf zu bremsen, denn eine Heilung ist nicht möglich. Die Behandlung ist vielschichtig und umfasst eine medikamentöse Therapie, kognitive Therapien, Verhaltenstherapien, Physiotherapie, Musiktherapie und Ergotherapie. Eine wesentliche Rolle spielt dabei das rasche Einsetzen aller Therapiemöglichkeiten, um das Voranschreiten der Demenz zu verlangsamen (vgl. Demenzportal, Behandlung).

Die folgenden Ausführungen sind Gerd Herolds Publikation entnommen (siehe Herold et al., 2022, S. 954–957).

Allgemein medikamentöse Therapie:

1. Antidementiva
 - Cholinesterasehemmer: Donepezil, Rivastigmin, Galantamin bei leichter bis mittelschwerer Demenz. Diese Medikamente bewirken eine Verschiebung des Demenzverlaufes um etwa 6 Monate.
 - NMDA-Antagonist Memantin HCl: bei moderater bis schwerer Demenz
 - Ginkgo biloba

2. Psychopharmakotherapie: hierbei sollte immer eine Kurzzeittherapie angestrebt werden mit möglichst niedriger Dosierung. Dazu zählen hochpotente Neuroleptika wie Haloperidol und atypische Neuroleptika wie Risperidon, Quetiapin und Aripiprazol. Der Einsatz von Neuroleptika bei Verhaltensauffälligkeiten verschlechtert die kognitive Situation und erhöht die Mortalität.

Nicht medikamentöse Therapie:

- Patientenbezogene Ansätze: Ziel ist dabei die Selbständigkeit des Demenzerkrankten so lange wie möglich zu erhalten. Teilnahme am gesellschaftlichen und familiären Geschehen spielen dabei eine entscheidende Rolle. Die Methoden die dabei zum Einsatz kommen sind Verhaltenstherapie, Hirnleistungstraining, tägliche körperliche Aktivität, Validationstherapie, Kunsttherapie, Musiktherapie und Biographiearbeit.
- Umgebungsbezogene Ansätze: Ziel ist die Förderung vorhandener Ressourcen der Patienten; dazu zählt sie Schulung von Pflegepersonal und Angehörigen, Angehörigen-Selbsthilfegruppen und Milieuthherapie.

5 Selbstbestimmte Entscheidungen als Voraussetzung für ärztliches Handeln

Wie bereits erwähnt kommt der Autonomie in westlichen Ländern ein hoher Stellenwert in sämtlichen Bereichen der Lebensführung zu. Gerade im Umgang mit kranken Menschen bringt dies bestimmte Herausforderungen mit sich. Lange Zeit schien es selbstverständlich zu sein, dass die Entscheidungshoheit für ärztliches Handeln an Patient*innen überwiegend bei den behandelnden Ärzten und Ärztinnen liegt. Inwiefern sich dies für heutige (klinische) Kontexte geändert hat, wird in diesem Kapitel anhand eines kurzen historischen Überblicks, der Beschäftigung mit Autonomie und Paternalismus, medizinethischer Prinzipien und verschiedener Modelle des ‚Arzt-Patienten-Verhältnisses‘ aufgezeigt. Im Zuge dessen werden nicht nur wesentliche ethische Entscheidungsgrundlagen für ärztliches Handeln sichtbar, sondern auch Aspekte, die im Umgang mit Menschen mit Demenz oftmals Herausforderungen mit sich bringen. Das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Paternalismus tritt dabei als jenes in den Vordergrund, in dem Ärzte und Ärztinnen Entscheidungen oftmals als Gratwanderungen des moralisch Vertretbaren erleben. Dabei können nicht nur allgemein anerkannte Prinzipien miteinander in Konflikt geraten, auch innere Wertvorstellungen der Ärzte und Ärztinnen und ihr Handeln im klinischen Alltag können divergieren. Performative Widersprüche lassen sich nicht stets verhindern und können zur Belastungsquelle für Ärzte und Ärztinnen werden.

5.1 Die ‚moderne‘ Medizinethik – Der historische Weg zur Selbstbestimmung

Es scheint allgemein kein ganz klarer Konsens darüber zu bestehen, was genau unter ‚moderner‘ Medizinethik zu verstehen ist. Ein Blick auf einzelne historische Stationen ermöglicht es aber einige Charakteristika aufzuzeigen.

Bettina Schöne-Seifert erkennt dabei einen Bruch „mit der seit Hippokrates praktizierten Tradition [...], Fragen der Medizinethik ganz überwiegend innerhalb der ärztlichen Zunft zu behandeln und zu regeln.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 14) So kommt in Überlegungen zu moralischen Fragen in der Medizin heute auch Theolog*innen, Sozialwissenschaftler*innen und Philosoph*innen eine tragende Rolle zu. Die Medizinethik wurde zur Profession und zugleich – den pluralistischen Kontexten der heutigen, globalisierten Welt entsprechend – interdisziplinär (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 14).

Neben der Entstehung erster medizinethischer Zeitschriften im Europa der 1950er Jahre verortet Schöne-Seifert mit Bezug auf Albert Jonsen und Stephen Toulmin (siehe Jonsen, 1998 und Toulmin, 1982) „die eigentliche ‚Geburt‘ moderner Medizinethik [...] in den Vereinigten Staaten der späteren 1960er Jahre.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 14)

Während in den USA – bedingt durch komplexe soziale Prozesse – ein wachsendes Misstrauen von Patient*innen und der gesamten Gesellschaft gegenüber Ärzten und Ärztinnen, der Forschung und deren Interessen zur Entstehung dieser modernen Disziplin beitrugen, war dafür in Europa vor allem die Aufarbeitung der menschenunwürdigen Humanexperimente der NS-Zeit ausschlaggebend. So wurden die Nürnberger Ärzteprozesse (1946 bis 1947), in denen die grausamen Verbrechen von „zwanzig Ärzten und drei Nichtmedizinern“ öffentlich wurden, zum Ausgangspunkt neuer medizinethischer Standards in Europa. Um missbräuchlicher und menschenunwürdiger Forschung vorzubeugen, wurde ein „ethischer Standard für Humanexperimente [...] formuliert“ – der sogenannte „Nürnberger Kodex“. Die Quintessenz daraus, nämlich „die Einwilligung der betroffenen Patienten und Probanden einzuholen“, lässt sich in der Formel „ohne ‚freiwillige Zustimmung‘ keine Forschung“ zusammenfassen. Das bestätigte der Weltärztebund im Jahr 1964 nochmals in der „Deklaration von Helsinki“ (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 14f.).

Daraus und aufgrund diverser Entwicklungen in den USA entstand der heute nicht nur in Forschungsvorhaben zentrale, sondern auch aus dem klinischen Alltag nicht mehr wegzudenkende ‚informed consent‘. Darunter ist die „Sicherung freiwilliger Zustimmung nach vollständiger Aufklärung“ (der Patient*innen) zu verstehen (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 16f.). Das sich dies durchaus mit dem gesamtgesellschaftlichen Autonomiegedanken in westlichen Ländern deckt, wird in der Auseinandersetzung mit dem Begriff der Autonomie im Folgenden deutlich werden.

Neben der Etablierung des ‚informed consent‘ als Ausdruck von Selbstbestimmung der Patient*innen können als Charakteristika moderner Medizinethik auch die Sorge um Patient*innenrechte, die Professionalisierung, die Institutionalisierung, kasuistische Überlegungen, Würdedebatten und natürlich die Entstehung von Ethikräten, -kommissionen, -komitees und -beratungen genannt werden (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 18–21).

5.2 Autonomie und Paternalismus

Die Patient*innenautonomie ist – wie eben gezeigt wurde – die zentrale Errungenschaft der modernen Medizinethik. Der Begriff der *Autonomie* wird in der Philosophie vielfältig und verschieden definiert (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 39f. und Brody, 1992, S. 48). „Die in der modernen Medizinethik etablierte Vorstellung von Autonomie ist diejenige einer individuellen Entscheidungshoheit in Fragen persönlicher Belange.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 40) Sie wird so als Recht auf Selbstbestimmung im Sinne eines *Abwehrrechts* und nicht eines *Anspruchsrechts* verstanden. Das bedeutet, dass Patient*innen das Recht haben, medizinisch indizierte Behandlungen abzulehnen, aber kein Anrecht auf die „Durchführung oder Bezahlung von Maßnahmen [...], die nicht medizinisch indiziert, rechtswidrig oder ethisch problematisch sind.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 40)

Um den so verstandenen Autonomiebegriff gerade im Umgang mit Menschen mit Demenz geltend machen zu können, ist es wichtig ihn als graduellen Begriff zu verstehen. Damit können Patient*innenentscheidungen „schon dann als selbstbestimmt respektiert werden, wenn sie nicht den maximalen, sondern bloß [...] einen hinreichenden Grad an Autonomie aufweisen.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 43 mit Bezug auf Faden & Beauchamp, 1986, S. 237f.)

Um von autonomen Patient*innenentscheidungen sprechen zu können müssen zumindest drei Kriterien erfüllt sein. Patient*innen müssen: (a) emotional und kognitiv entscheidungsfähig und -kompetent sein; (b) so informiert sein, dass verstanden wird, worum es geht und (c) die „Entscheidung ohne steuernde Einflussnahme durch andere Personen fällen und sie ebenso geltend machen.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 44) Als ein zusätzliches, aber umstrittenes Kriterium könnte die ‚Authentizität‘ der Entscheidung hinzugenommen werden. Darunter ist zu verstehen, inwiefern die punktuelle Entscheidung mit den sonstigen Wertvorstellungen der jeweiligen Patient*innen übereinstimmt (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 46).

Während die ersten drei Kriterien als unabdingbar gelten, um Patient*innenautonomie gewährleisten zu können, scheint jenes der ‚Authentizität‘ nur dann sinnvoll, wenn bei scheinbar inkohärenten Patient*innenentscheidungen nochmals mit diesen in Diskurs getreten und reflektiert wird. Die Entscheidung gilt es dann aber egal ob „mit oder ohne Revision“ zu akzeptieren (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 49).

Sind die ersten drei Kriterien nicht in ausreichendem Maß erfüllt, besteht die Gefahr, dass an Patient*innen (medizinisch) paternalistisch gehandelt wird. Um einem modernen Medizinethos zu entsprechen, gilt es ein solches Handeln möglichst zu verhindern. In der *Paternalismus-*

Problematik geraten das Prinzip der Autonomie und das (später noch erwähnte) der Fürsorge miteinander in Konflikt. Es geht um „die Zulässigkeit fürsorglicher Fremdbestimmung. Ein ‚Paternalist‘ durchkreuzt bewusst die Präferenzen, Entscheidungen oder Handlungen eines anderen, weil er meint, dass diesem anderen sonst geschadet werde.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 50)

Es werden drei Formen des Paternalismus unterschieden:

a) Von ‚*schwachem*‘ Paternalismus spricht man, „wenn die Wünsche, Willensbekundungen oder Entscheidungen des Betroffenen fraglich oder sicher nicht hinreichend autonom sind.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 50)

b) ‚Starker‘ Paternalismus ist dann gegeben, wenn gegen den Willen der Patient*innen gehandelt wird, obwohl diese autonome Entscheidungen treffen könnten. Ein solcher Paternalismus ist stets als ethisch ungerechtfertigt anzusehen. Häufig wird auch nur bei dieser Form von echtem Paternalismus gesprochen (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 50f.).

c) Beim ‚Odysseus-Paternalismus‘ bitten Patient*innen Ärzte und Ärztinnen, Entscheidungen für sie zu treffen, sollten sie selbst entscheidungsunfähig sein (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 50f.).

Schöne-Seifert gibt einige Beispiele, wie verdeckt paternalistisch gehandelt werden kann (siehe Schöne-Seifert, 2007, S. 51–55). Auf die Fragen, in welchen Kontexten, die Gefahr besteht paternalistisch zu handeln und in welchen Situation zumindest ein schwacher Paternalismus durchaus gerechtfertigt werden kann, wird in Kapitel 5.4 eingegangen. Dass der schwachen Form aufgrund möglicher kognitiver Defizite von Menschen mit Demenz eine bedeutende Rolle zukommt, sei hier aber schon vorausgeschickt.

5.3 Allgemeine Prinzipien der modernen Medizinethik

Neben der in Kapitel 5.1 behandelten informierten Einwilligung durch Patient*innen in das Behandlungsgeschehen und der damit zusammenhängenden Autonomie (siehe Kapitel 5.2) sind für das vorliegende Thema auch andere allgemeine (medizin-)ethische Prinzipien von Bedeutung – schon deswegen weil sie mit dem hier zentralen Thema der Autonomie immer wieder korrelieren. Sei dies auf übereinstimmende oder widersprüchliche Weise. In der Auseinandersetzung mit ethischen Fragen im Umgang mit Menschen mit Demenz sind die ‚vier Prinzipien von Beauchamp und Childress‘ besonders hervorzuheben: Autonomie, Fürsorge, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit (siehe dazu Beauchamp & Childress, 1983).

Je nach Behandlungskontext können diese einzelnen Prinzipien Hand in Hand gehen, moralisch angemessenes Handeln in unsicheren Situationen erleichtern, miteinander oder mit anderen medizinethischen Grundsätzen wie jenem, Leben zu erhalten, in Konflikt geraten oder selbst moralische Konflikte und Dilemmata provozieren. Dies lässt sich anhand der ‚Idee‘ eines Spannungsfelds zwischen Autonomie und Paternalismus (siehe Kapitel 5.2) gut verdeutlichen. So kann das Legen einer PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung eines Menschen mit Demenz bei Fehlen der expliziten Zustimmung aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung entsprechend dem ärztlichen Grundsatz, Leben zu erhalten, gerechtfertigt werden. Das Handeln gerät in diesem Fall zugleich aber in Konflikt mit dem Grundsatz der Selbstbestimmung, also der Autonomie (siehe Kapitel 5.2) der Patient*innen und möglicherweise mit jenem der Schadensvermeidung. Es kann fallspezifisch unklar sein, ob fürsorglich gehandelt wird und ob Schaden abgewendet oder vielmehr hervorgerufen wird.

Solche und ähnliche Situationen sind klinischer Alltag im Umgang mit Menschen mit Demenz. Entscheidungen, die quasi routinemäßig getroffen werden, bergen oftmals eine immense Komplexität hinsichtlich der Frage nach dem moralisch Angemessenen in sich. Sie können zur Belastung für Ärzte und Ärztinnen, aber gerade hinsichtlich ihrer Folgen auch für das Pflegepersonal, Angehörige der Patient*innen und insbesondere für die Erkrankten selbst werden.

Um für solche Fälle weitgehende Sicherheit und damit (moralische) Handlungsfähigkeit für Ärzte und Ärztinnen zu finden, sollten im Folgenden verschiedene Modelle des ‚Arzt-Patienten-Verhältnisses‘ betrachtet und auf die hier angeführten Prinzipien bezogen werden. Eine allgemeine Handlungsformel, die in jeder Situation anwendbar ist, lässt sich dabei wohl nicht finden. Es geht vielmehr darum, Orientierungshilfen aufzuzeigen, die es Ärzten und Ärztinnen erleichtern sollten, verantwortbare Entscheidungen treffen zu können. Das erscheint notwendig, weil zur Inanspruchnahme von Instrumenten wie Ethikberatungen bzw. Fallbesprechungen im klinischen Alltag aus unterschiedlichsten Gründen wie ökonomischem und personalbezogenem Ressourcenmangel häufig nicht ausreichend Zeit vorhanden ist.

5.4 Modelle des ‚Arzt-Patienten-Verhältnisses‘

Die Auseinandersetzung mit verschiedenen Modellen des ‚Arzt-Patienten-Verhältnisses‘ kann Ärzten und Ärztinnen in unterschiedlichsten Kontexten des klinischen Alltags eine Orientierungshilfe hinsichtlich moralisch angemessenem Handeln sein. Gerade „bezüglich der

Paternalismusfrage, der Reichweite ärztlicher Fürsorgepflicht und der moralischen Ermessensspielräume von Ärzten“ und Ärztinnen können solche Modelle als Richtschnur dienen. Wie bereits in der Auseinandersetzung mit dem Thema der Autonomie deutlich wurde, spiegeln auch solche Modelle wesentliche „Aspekte gesellschaftlichen Selbstverständnisses“ wider (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 88).

Die drei Modelle des ‚Arzt-Patienten-Verhältnisses‘, die heute populär sind, ergänzen einander und beziehen sich auf verschiedene Behandlungskontexte (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 88). Die Charakteristika und beispielhafte Situationen, in denen die jeweiligen Modelle als moralisch angemessen gelten, werden der Reihe nach behandelt. Die Frage, welches Modell für den Umgang mit Menschen mit Demenz als adäquat angesehen werden kann, wird für die einzelnen Modelle in den Blick genommen.

a) Beim *hippokratischen Modell* liegen die Entscheidungshoheit und damit auch die Verantwortung bzgl. der Behandlung der Patient*innen zur Gänze bei den Ärzten und Ärztinnen. Sie entscheiden (im Sinne des Patient*innenwohls), was es zu tun gilt. Dieses Modell gilt in Notfallsituationen aus ethischer Sicht als das angemessenste, sofern der medizinische Grundsatz, Leben zu erhalten und die Fürsorge gegenüber Patient*innen als oberste Prinzipien zu tragen kommen (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 88f.).

Reanimationsversuche können damit in den allermeisten Fällen nicht nur als moralisch angemessen, sondern auch als geboten gerechtfertigt werden. Das gilt zumindest dann, wenn bei Bewusstlosigkeit der Patient*innenwillen nicht ermittelt werden kann. Liegt eine Patient*innenverfügung vor, die Reanimationsversuche ablehnt, kann die ethische Beurteilung freilich auch anders ausfallen. In Notfallsituationen kann ärztliches Handeln, das dem Erhalt des Lebens dient, aber wohl nur schwer als paternalistisch bzw. nicht gerechtfertigt bezeichnet werden. Bei der Behandlung von Menschen mit Demenz ist die Beantwortung der Frage, ob das hippokratische Modell als angemessen bewertet werden kann, komplexer zu beantworten. Demente Patient*innen können in vielen Behandlungssituationen ansprechbar sein und Willensäußerungen verbal oder nonverbal von sich geben. Auf den ersten Blick scheidet damit das hippokratische Modell als Rechtfertigungsgrundlage für Behandlungen gegen den Patient*innenwillen aus. Es können jedoch je nach Fortschritt der Erkrankung Willensäußerungen hinterfragt werden, kann doch die Urteilsfähigkeit von Menschen mit Demenz deutlich herabgesetzt sein. Ein Handeln gegen den geäußerten Willen könnte somit zugleich als (schwach) paternalistisch und doch angemessen beurteilt werden. Die volle

Patient*innenautonomie kann offensichtlich nicht stets gewährleistet werden, insofern der tatsächliche Patient*innenwillen nicht klar ist.

Wohl ähnlich unsicher können sich Entscheidungskontexte im Umgang mit Kindern, psychisch Erkrankten, geistig behinderten oder suchtkranken Menschen gestalten (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 50). Dass die Fremdbestimmung von Kindern (durch gesetzliche Vormundschaft der Eltern) zu einem gewissen Grad aufgrund ihrer geringeren Urteilsfähigkeit in vielen Behandlungssituationen (z.B. beim Verabreichen einer Impfung) angemessen ist, steht für die meisten Ärzte und Ärztinnen wohl außer Frage. Ebenso können Zwangseinweisungen bei psychisch Erkrankten oder suchtkranken Menschen bei akuter Selbst- oder Fremdgefährdung auch ethisch legitimiert werden. Ein solches Handeln ist nur teilweise bzw. als schwach paternalistisch zu beurteilen.

Können Handlungen gegen den vermeintlichen Patient*innenwillen in der Behandlung von Menschen mit Demenz ähnlich beurteilt werden? Um stets medizinischen Indikationen entsprechend behandeln zu können, auch wenn Patient*innen entweder durch verbale oder nonverbale Äußerungen oder Signale die Behandlung abzulehnen scheinen, müsste dementen Patient*innen ihre Entscheidungsfähigkeit und wohl auch jegliche Art des Verstandes *zur Gänze* abgesprochen werden. Dies scheint schon aus medizinischer Sicht und auch aus ethischer Perspektive als falsch. Dem Krankheitsbild entsprechend könnte lediglich schwach paternalistisches Handeln als gerechtfertigt angesehen werden. Die Beurteilung ist aber bestimmt nicht stets einfach bzw. eindeutig.

b) Beim *Vertragsmodell* stehen „kompetente fachliche Dienstleistungen“ im Zentrum, die Patient*innen von den behandelnden Ärzten und Ärztinnen erwarten. Ein solches Modell kommt im Falle von nicht indizierten Behandlungsschritten wie beispielsweise High-Tech-Zusatzuntersuchungen zum Tragen. Es spielt im Kontext von Enhancement eine wesentliche Rolle. Die Entscheidungshoheit und die Verantwortung liegen hier auf Seite der Patient*innen (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 88f.).

Dieses Modell ist ungeeignet für den klinischen Alltag, in dem es vorrangig um die indizierte Behandlung von Erkrankungen geht. Es ist damit auch für Fragen zur Behandlung von Menschen mit Demenz ungeeignet.

c) Das *Partnerschaftsmodell* könnte als ein Mittelweg zwischen den ersten beiden Modellen angesehen werden. Ärzte und Ärztinnen tragen „als beratender Experte eine Mitverantwortung für möglichst angemessene Patientenentscheidungen.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 88) Die so

geteilte Verantwortung lässt nicht nur Platz für die ärztliche Expertise in Entscheidungsfindungsprozessen, sondern auch für Patient*innenbedürfnisse und -präferenzen (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 89). Der Patient*innenautonomie könnte nach diesem Modell situationsspezifisch unterschiedlich viel Raum eingeräumt werden. Kommt diese beispielsweise durch eine explizite Behandlungsverweigerung durch Patient*innen trotz umfassender Aufklärung durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte scheinbar zur Gänze zu tragen, kann es dennoch schwer zu entscheiden sein, inwieweit damit die Verantwortung der behandelten Ärzte und Ärztinnen (nicht mehr) zu tragen kommt. Das ist schon deswegen schwer zu beurteilen, weil häufig schon zu hinterfragen gilt, ob die Informationen von Ärzten und Ärztinnen so kommuniziert wurden, dass die Patient*innen sie verstehen konnten.

So sehr dieses Modell liberalen, westlichen Wertvorstellungen entspricht (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 89), so schnell kann es gerade in der Behandlung von Menschen mit Demenz an seine Grenzen kommen. Ein wesentlicher Grund dafür liegt in der Schwierigkeit den Patient*innenwillen zu eruieren und darin, in welchem Grad dieser aufgrund der möglicherweise herabgesetzten Urteilsfähigkeit als autonom anzunehmen ist. Um in solch unsicheren Situationen dennoch Entscheidungen treffen zu können, die sich aus medizinethischer Sicht möglichst gut rechtfertigen lassen, können diverse ‚Instrumente‘ Ärzten und Ärztinnen Erleichterung verschaffen. Zwei davon werden im Folgenden beleuchtet und diskutiert.

5.5 Rechtliche Entscheidungs- bzw. Handlungsinstrumente

Wie bisher deutlich wurde, stellen die Ermittlung bzw. Interpretation des Patient*innenwillens in der Behandlung von Menschen mit Demenz eine Herausforderung dar. Um diesbzgl. Sicherheit für Entscheidungen bzgl. der Behandlung zu generieren, stehen in Österreich auch rechtliche Instrumente zur Verfügung. Prominent sind hierbei die ‚*Patientenverfügungen*‘ und *gesetzliche Vertreter*innen bzw. Bevollmächtigte*.

5.5.1 Patientenverfügungen

Patientenverfügungen sind „Vorentscheidungen über zukünftige Behandlungsmaßnahmen.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 59) Patient*innen legen für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit bzw. für Situationen, in denen ein Einverständnis zu möglichen Behandlungsschritten nicht

mehr geäußert werden kann, demnach im Voraus fest, wie an ihnen (nicht) gehandelt werden sollte (vgl. Schöne-Seifert, 2007, 59f.).

In Österreich sind Patientenverfügungen seit 2006 gesetzlich verankert. Der Patient*innenwille muss in *schriftlicher* Form verfügt, *unterschrieben* und *notariell beglaubigt* werden. Zudem muss eine solche Verfügung *alle acht Jahre erneuert* werden und *auf die aktuelle Situation zutreffen*, um als gültig zu gelten (vgl. Hospiz Österreich, 2019).

Aus ethischer Perspektive könnten solche Vorausverfügungen als Autonomieverlängerung für die beschriebenen Fälle angesehen werden. Sie sind aber dennoch nicht als Instrument anzusehen, das die Patient*innenautonomie in jeglicher Behandlungssituation wahrt. Es gibt gewichtige „Argumente gegen die Bindungskraft von Vorausverfügungen.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 60) Erstens können nicht alle möglichen Situationen so genau beschrieben werden, dass in akuten Behandlungssituationen kein Interpretationsspielraum bleibt. Zweitens könnte der Wille der Patient*innen in der Situation ein anderer sein als der im Voraus verfügte Patient*innenwille (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S.60f.). Patient*innen können nur schwer im Vorhinein wissen, „wie subjektiv lebenswert auch ein vermeintlich miserables Leben durchaus sein könnte. Daher sei denkbar, dass ein Betroffener sich im Akutfall gegen seine Vorausverfügung umentschiede, wenn er das kontrafaktisch noch könnte.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 61f.) Es besteht ganz bestimmt eine Schwierigkeit bzgl. der Gültigkeit solcher Verfügungen, wenn ein Mensch im gesunden Zustand Entscheidungen für sich selbst im späteren Zustand der Krankheit trifft. Gerade bei Menschen in einem fortgeschrittenen Zustand der Demenz kommt hierbei, selbst wenn es ihnen noch möglich ist Willensäußerungen von sich zu geben, auch zu tragen, dass diese diffus sein können oder sich krankheitsbedingt schnell ändern können.

5.5.2 Bevollmächtigungen

Als einen Lösungsansatz in dieser Problematik gibt es die „vorausverfügende Benennung eines Bevollmächtigten.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 61) Dieser sollte „für den Fall der Einsichtsunfähigkeit“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 61) als Stellvertreter entscheiden. Solche Bevollmächtigten können beispielsweise Angehörige, Freunde, Hausarzt*innen, oder Seelsorger*innen sein (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 61).

So hilfreich eine Kombination dieser beiden Instrumente für Ärzte und Ärztinnen sein kann, kann sie aus ethischer Perspektive aber bzgl. einiger Aspekte auch als kritisch angesehen

werden. Es bleibt zum einen dennoch der Umstand bestehen, dass Patient*innen im gesunden Zustand eine Entscheidung vorausverfügt haben, die sie im Zustand der Krankheit vielleicht anders fällen würden und dass auch die Entscheidung der Bevollmächtigten dem aktuellen Patient*innenwillen nicht entspricht. Schöne-Seifert bietet einen guten Überblick zu den aktuellen philosophischen Diskussionen dazu und stellt mit Bezug auf Erkenntnisse des Nationalen Ethikrats schließlich fest, dass lediglich in dem Fall, dass „jemand [...] ausdrücklich verfüge, im Zustand späterer Entscheidungsunfähigkeit auch einen offenkundigen Lebenswillen nicht als Widerrufskriterium zu verstehen,“ klar sei, dass diese Verfügung als bindend gilt (vgl. Schöne-Seifert, 2007, S. 63 mit Bezugnahme auf Davis, 2002 und Nationaler Ethikrat, 2005). Zum anderen darf auch nicht übersehen werden, welche Belastung eine Bevollmächtigung vor allem dann darstellen kann, wenn es sich um Angehörige handelt. Auch dieses Thema gilt es in ethischen Überlegung mitzubedenken.

Resümee und Ausblick: Die moderne Medizinethik und der Umgang mit Menschen mit Demenz

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass gerade hinsichtlich des aktuellen Forschungsstands und aktueller und prognostizierter Entwicklungen eine vermehrte Beschäftigung mit dem Thema Demenz in unterschiedlichen Disziplinen notwendig ist. Um einen möglichst menschenwürdigen Umgang mit Menschen mit Demenz zu gewährleisten, ist ein interdisziplinärer Austausch bestimmt nicht nur wünschenswert, sondern auch unumgänglich. Der ethische Blickwinkel dieser Arbeit hat dementsprechend gezeigt, dass grundlegende medizinethische Prinzipien und Modelle des Arzt-Patienten-Verhältnisses gemeinsam mit den mittlerweile etablierten rechtlichen Instrumenten der Patientenverfügung und Benennung von Bevollmächtigten eine wichtige Entscheidungsgrundlage darstellen. Sie kommen aber im klinischen Alltag gerade im Umgang mit Menschen mit Demenz auch an ihre Grenzen. Das bedeutet aber nicht, dass sie nicht relevant sein sollten. Vielmehr sollten sie als Ausgangspunkt und Basis für jegliches Handeln an Patient*innen dienen. Freilich gilt es für konkrete Situationen noch spezifischere Instrumente wie beispielsweise aktuelle Therapieempfehlungen, gezielte Richtlinien oder Ethikberatungen zu berücksichtigen und nutzen. Gerade in Bezug auf die hier aufgezeigte Schwierigkeit in der Ermittlung des aktuellen Patient*innenwillens können bei Unklarheiten auch respektvoll und mit Verständnis geführte Gespräche mit den Betroffenen selbst und den Angehörigen als ein weiteres essentielles Instrument angesehen werden. Ressourcenmangel auf unterschiedlichen Ebenen kann auch die Inanspruchnahme dieses Instruments erschweren und gezielte Kommunikationsfortbildungen wären dafür nötig. Solche Gespräche können neben den hier betrachteten Aspekten aber bestimmt einen weiteren wesentlichen Teil zu einem menschenwürdigen Umgang mit Menschen mit Demenz beitragen. Für Ärzte und Ärzt*innen sollte dabei auf Basis der hier erfolgten Betrachtung das Bemühen um die Gewährleistung und Förderung der Patient*innenautonomie stets Priorität haben – nicht nur weil dies einem modernen Verständnis von Medizinethik entspricht, sondern auch weil das „Gefühl von Selbstbestimmung [...] zum relativen Wohlbefinden eines Patienten beiträgt.“ (Schöne-Seifert, 2007, S. 56)

Literaturverzeichnis

Monographien

- Beauchamp**, Tom & **Childress**, James (1983): Principles of Biomedical Ethics, Oxford: Oxford University Press.
- Brody**, Howard (1992): The Healer's Power, New Haven: Yale University Press .
- Faden**, Ruth & **Beauchamp**, Tom (1986): A History and Theory of Informed Consent, Oxford: Oxford University Press.
- Herold**, Gerd et al. (2022): Innere Medizin. Eine vorlesungsorientierte Darstellung, Köln: Walter de Gruyter.
- Jahn**, Thomas & **Werheid**, Katja (2015): Demenzen, Göttingen: Hogrefe (Fortschritte der Neuropsychologie Band 15).
- Jonsen**, Albert (1998): The Birth of Bioethics, Oxford: University Press.
- Maier**, Wolfgang et al. (2019): Alzheimer & Demenzen verstehen. Diagnose, Behandlung, Alltag, Betreuung, Bonn: Trias.
- Saß**, Henning et al. (2003): Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen, Göttingen: Hogrefe.
- Schöne-Seifert**, Bettina (2007): Grundlagen der Medizinethik, Stuttgart: Kröner.

Herausgegebene Werke, Sammelbände und Beiträge in Sammelbänden

- Bickel**, Hans (2012): Epidemiologie und Gesundheitsökonomie, in: Wallesch, Claus-Werner & Förstl, Hans (Hg.): Demenzen, Stuttgart: Thieme, S. 18–35.
- Christen**, Markus / **Osmann**, Corinna / **Baumann**, Ruth (Hg.) (2010): „Herausforderung Demenz“. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen, Bern: Peter Lang (Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen Band 9).
- Dilling**, Horst / **Mombour**, Werner / **Schmidt**, Martin (Hg.) (2015): Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD–10 Kapitel V (F) – Klinisch-diagnostische Leitlinien, Göttingen: Hogrefe.
- Nationaler Ethikrat** (Hg.) (2005): Patientenverfügungen – Ein Instrument der Selbstbestimmung. Stellungnahme, Berlin: Saladruck.

Beiträge in Zeitschriften

Davis, John (2002): The Concept of Precedent Autonomy, in: *Bioethics* 16, S. 114–133.

Toulmin, Stephen (1998): How Medicine Saved the Life of Ethics, in: *Archives of Internal Medicine* 73:5, S. 517–520.

Internetquellen

Berufsverbände für Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik, Nervenheilkunde und Neurologie Deutschland (Hg.):

Krankheitsbild und Symptome bei einer Alzheimer-Erkrankung, in:

<https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/alzheimer-erkrankung/krankheitsbild> [abgerufen am 11.07.2022].

Berufsverbände für Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik, Nervenheilkunde und Neurologie Deutschland (Hg.):

Diagnosemöglichkeiten bei Verdacht auf Alzheimer-Demenz, in:

<https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/alzheimer-erkrankung/diagnostik> [abgerufen am 11.07.2022].

Demenzportal: Behandlung, in: <https://demenz-portal.at/die-krankheit/behandlung/> [abgerufen am 12.07.2022].

Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (2016): ICD-10-WHO Version 2016. Kapitel V. Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99), in: <http://dimdi.de/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2012/-ICD-10-GM> [abgerufen am 21.04.2022].

Die Alzheimer Forschung Initiative (AFI): Die Alzheimer-Krankheit, in:

<https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/> [abgerufen am 20.04.2022].

Die Alzheimer Forschung Initiative (AFI): Die Geschichte der Alzheimer-Krankheit, in:

<https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/geschichte-der-alzheimer-krankheit/> [abgerufen am 20.04.2022].

Die Alzheimer Forschung Initiative (AFI): Veränderungen im Gehirn, in:

<https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/veraenderungen-im-gehirn/> [abgerufen am 20.04.2022].

Hospiz Österreich (16.01.2019): Novelle zum Patientenverfügungsgesetz, in:

<https://www.hospiz.at/novelle-zum-patientenverfuegungsgesetz/> [abgerufen am 25.08.2022].