



# „Ich kann noch viel“

Ethikforum der Ärztekammer zu „Demenz und Selbstbestimmung“

von Klaus Dercks, ÄKWL

„Ich will kämpfen. Ich will nicht, dass man mir Entscheidungen abnimmt. Und ich will ernst genommen werden.“ An ihrem festen Willen, selbst über ihr Leben zu bestimmen, ließ Marion Lindenbaum keinen Zweifel. Doch die resolute 54-Jährige, die so freimütig über ihren Lebensplan sprach, machte aus ihrer besonderen Lage keinen Hehl. „Bei Alzheimer weiß man ja, wie es endet.“ – Ist eine demenzielle Erkrankung das Ende der Selbstbestimmung? Diese Frage stellte Prof. Dr. Dr. Jens Atzpodien, Vorsitzender des Arbeitskreises Ethik-Rat der Ärztekammer Westfalen-Lippe, beim Ethikforum der Kammer Ende November in Münster rund 100 Ärztinnen und Ärzten und weiteren Interessierten. In Vorträgen und Diskussion wurde schnell klar: „Demenz ist nicht das Ende einer Perspektive“, so Prof. Atzpodien, „sondern eine neue Perspektive – wenn auch keine einfache.“

Für viele Menschen sei es schwer vorstellbar, auch mit der Diagnose Demenz noch eine gute Lebensqualität erfahren zu können. Man dürfe Demenzkranke nicht lediglich als pflege- und hilfebedürftige Kranke wahrnehmen. „Wir sollten versuchen, die Menschen mit Demenz nicht nur aus dem medizinisch-pflegerischen Blickwinkel zu betrachten, sondern den Menschen an sich in den Mittelpunkt zu stellen“, forderte Ärztekammer-Präsident Dr. Theodor Windhorst. „Demenz-Patienten müssen ihre Würde und ihre Selbstbestimmungsmöglichkeiten behalten können.“

### Nationaler Aktionsplan gefordert

Windhorst sprach sich für einen nationalen Aktionsplan Demenz aus, um die flächendeckende Verbesserung der medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgung Demenzbetroffener zu koordinieren. Demenzkranke sollten stärker am gesellschaftlichen Leben teilhaben und über ihr Leben bestimmen können als bisher. Auch bei der Pflege sollten die jeweils noch vorhandenen Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz berücksichtigt werden. Zudem müsse die Arbeit der pflegenden Angehörigen mehr unterstützt werden. Dies schließe eine bessere finanzielle Unterstützung ein.

Was die Diagnose „Alzheimer“ für sie bedeutet, schilderte im Gespräch mit der ÄKWL-Demenzbeauftragten Stefanie Oberfeld als Betroffene Marion Lindenbaum. Die Erzieherin erkannte vor einigen Jahren, dass sie die Verantwortung für die ihr anvertrauten Kinder nicht mehr übernehmen konnte, gab ihren Beruf auf. Nun sehe sie die Krankheit als ihren „Job“, den es im Alltag zu bewältigen gelte. „Man muss einen neuen Anfang machen. Es hat drei Jahre gedauert, bis ich mein Leben neu erfunden habe.“

Bis dahin, berichtete Marion Lindenbaum, habe es zahlreiche Stolpersteine gegeben. Sollte sie die Diagnose öffentlich machen? „Man muss lernen, dass manche Menschen mit der Krankheit nicht umgehen können und sich abwenden. Manche rücken allerdings auch näher heran.“ Sie wolle sich nicht jeden Tag mit dem Thema „Alzheimer“ beschäftigen, gab Marion Lindenbaum zu. „Man muss auch mal darüber lachen können.“ Dennoch lege sie großen Wert darauf, dass sie ihr Leben nach wie vor meistern könne. „Die Wäsche und das Haus sind sauber. Es ist mir wichtig, dass ich



Marion Lindenbaum gewährte im Gespräch mit der Ärztekammer-Demenzbeauftragten Stefanie Oberfeld einen authentischen Einblick in ihr Leben mit der Alzheimer Krankheit. Fotos: kd

das alles noch allein schaffe. Ich kann noch viel.“

### „Ich habe festgelegt, wie ich später leben möchte“

Gleichwohl sei es wichtig, die Zeit zu nutzen. „Entscheiden, solange der Verstand voll da ist“, brachte Marion Lindenbaum auf den Punkt, warum sie sich schon bald nach der Diagnose etwa mit dem Erstellen einer Patientenverfügung beschäftigt habe. „Ich habe festgelegt, wie ich später leben möchte. Denn ich will nicht, dass meine Kinder Entscheidungen treffen sollen, die sie gar nicht treffen wollen.“

### Selbstbestimmung hängt vom Krankheitsverlauf ab

Die Möglichkeiten zur Ausübung von Selbstbestimmung sind vom Fortschreiten der dementiellen Erkrankung abhängig, erläuterte Stefanie Oberfeld. Sie gab einen Überblick über die wesentlichen Phasen des Krankheitsverlaufs. So bringe die frühe Phase zwar Schwierigkeiten, Neues zu erfassen und komplizierte tägliche Aufgaben zu verrichten. Patienten könnten jedoch durchaus ein unabhängiges Leben führen. Bestimmende Themen seien dabei beispielsweise, wie der Alltag gemeistert werden könne und ob ein Verbleiben in der angestammten Wohnsituation möglich sei. Selbst zu bestimmen und Entscheidungen zu treffen, sei möglich; diese Fähigkeit könne aber stark schwanken.

Die mittlere Phase einer dementiellen Erkrankung sei u. a. gekennzeichnet von hochgradiger Vergesslichkeit. Die Fähigkeit zum analytischen Denken sei zunehmend aufgehoben, Alltagsaktivitäten erheblich eingeschränkt, unabhängiges Leben erschwert. „Willensbildung richtet sich in dieser Phase auf Handlungen, die an Anschauung gebunden sind. Die unmittelbare Bedürfnisbefriedigung rückt in den Vordergrund“, erläuterte Stefanie Oberfeld. Entscheidungen zu ihm unbekannt Themen könne ein Betroffener in dieser Phase nicht mehr allein fällen – er könne jedoch dabei mitwirken.

Schwerer Gedächtnisverlust und das Fehlen nachvollziehbarer Gedankengänge seien Zeichen für die Phase schwerer Form von Demenz. „Ein unabhängiges Leben ist dann nicht mehr möglich.“ Das Handeln der Kranken entspreche unmittelbarer Bedürfnisbefriedigung. Gleichwohl könnten auch in dieser Phase positive wie negative Emotionen mitgeteilt werden. „Nonverbale Kommunikation ist möglich. Die Kranken sind dafür empfänglich.“

### Welt mit den Augen des Patienten sehen

Dementielle Erkrankungen, so Stefanie Oberfelds Fazit, beeinträchtigen Autonomie und Wohlbefinden der Patienten. Diese nähmen Alltagssituationen aber durchaus differenziert wahr und könnten mit hoher Variabilität im Ausdruck emotionale Befindlichkeit auch lediglich nonverbal zum Ausdruck bringen. Voraussetzung für die Selbstbestimmung eines Kranken auch unter den Bedingungen einer

Demenzerkrankung sei daher zunächst eine „Assistenz“, dabei müsse aber dem Willen des Betroffenen herausragende Bedeutung eingeräumt werden. „Pflegerische und Betreuende dürfen den Willen des Patienten nicht übergehen, das geschieht leider oft. Darum müssten Pflegerische und Ärzte unterscheiden, was eigene und Patientenbedürfnisse sind – „das ist assistierte Selbstbestimmung“. Letztlich könne das Respektieren des Patientenwillens sogar dazu führen, dass es zu Risiken oder gar Schädigungen komme. „Wir müssen zum Patienten hinübergehen und die Welt mit seinen Augen sehen“, appellierte Stefanie Oberfeld, „und erst dann Entscheidungen treffen.“

### Ein graduelles Verständnis von Autonomie

Dr. Daniel Friedrich, Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der Westfälischen-Wilhelms-Universität Münster, warf einen Blick auf den Begriff von Autonomie in der medizinischen Praxis. Dort liege zumeist ein „graduelles“ Verständnis von Autonomie vor: Die weitestmögliche Einbindung von Patienten stehe im Vordergrund; wenn dies nicht mehr funktioniere, würden Angehörige und nahe stehende Menschen einbezogen, die dem Willen des Patienten Vorschub leisten sollen. Auch werde der Versuch der Validation unternommen, also den Patienten „dort abzuholen, wo er steht“.

Ein besonderer Fall der Bewertung von Patientenautonomie trete ein, wenn die aktuelle Willensäußerung eines demenzten Patienten mit seinem voraus verfügten Willen nicht übereinstimme. „Ist dann der aktuell geäußerte Wille Trumpf oder die Vorausverfügung?“ Friedrichs Empfehlung: „Keine Patientenverfügungen, die den Zeitraum betreffen, in dem noch aktueller Wille geäußert werden kann.“ Schließlich seien die Verfügungen nicht dazu gedacht, aktuellen Willen zu brechen. Allerdings werfe ein graduelles Verständnis von Autonomie die Frage auf, ab welchem Punkt eine Willensäußerung nicht mehr gelten solle. „Um diese Frage kommt man nicht herum.“ Auch gelte es zu beachten, dass Mediziner, Pflegerische oder Angehörige der Verfügung eines Patienten womöglich nicht folgen könnten – „weil sie in eine Situation kommen, in der sie sagen: Das geht nicht, das kann ich nicht. Könnte es dann so etwas wie einen Gewissensvorbehalt geben, dass niemand zu etwas gezwungen werden kann?“ Wenn schon eine Verfügung, so Dr. Friedrich, dann in der

Form, dass ein „Stellvertreter“ benannt werde, der den Patienten so gut kenne, dass er tatsächlich antizipieren könne, was der Patient wollen würde. „Dann muss man allerdings auch darüber sprechen, was diese Verantwortung bedeutet, damit man den Betroffenen nicht überfordert.“

Kann es – parallel zu den abnehmenden Fähigkeiten im Verlauf einer demenziellen Erkrankung – eine abgestufte Selbstbestimmung geben? So lautete in der anschließenden Diskussion die erste Frage von Moderator Dr. Michael Schwarzenau an Prof. Dr. Thomas Gutmann. Autonomie sei unter rechtlichem Blickwinkel ein „Schwellenprinzip“, antwortete der Lehrstuhlinhaber für Bürgerliches



Prof. Dr. Thomas Gutmann, Dr. Daniel Friedrich und Dr. Rainer Aufenberg gehörten beim Ethikforum der Ärztekammer zu den Diskutanten auf dem Podium.

Recht, Rechtsphilosophie und Medizinrecht an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster. Die Entscheidung, ob ein Mensch entscheidungsfähig ist, könne nur eine „Ja-oder-Nein“-Entscheidung sein. Im Verlauf einer demenziellen Erkrankung gebe es meist eine lange Phase, in der noch gar kein Zweifel an der Entscheidungsfähigkeit eines Menschen bestehe. „Solange man nicht sicher ist, dass jemand nicht mehr entscheiden kann, entscheidet er eben selbst. Ärzte und Pflegerische müssen sich anstrengen, das herauszufinden – das ist assistierte Selbstbestimmung im besten Sinn.“

### Vorausverfügung verlängert Willen in die Zukunft

Irgendwann jedoch, so Gutmann weiter, sei die Erkrankung dann so weit fortgeschritten, dass es für den Patienten keinen Sinn mehr habe, selbst zu bestimmen. Man tue dem Begriff der Autonomie keinen Gefallen, den

nicht autonomen, demenzten Willen dem autonomen gleichzustellen. „Unser Rechtssystem hat sich entschieden: Wenn jemand nicht mehr entscheidungsfähig ist, dann wird für ihn entschieden oder es gilt eine Vorausverfügung.“ Eine solche Vorausverfügung sei eine Möglichkeit, den eigenen Willen in die Zukunft zu verlängern. „Das kommt der Selbstbestimmung noch am nächsten.“

### „Lest nicht gleich Bücher über das Endstadium“

In der Podiumsdiskussion beim Ethikforum rückten auch die Angehörigen Demenzkranker in den Blick. „Die Diagnose war ein Hammer“, schilderte Dr. Rainer Aufenberg den Moment, in dem seine Frau und er vor neun Jahren mit der Krankheit konfrontiert wurden. Seine Quintessenz: „Das Leben geht weiter.“ Ganz wichtig sei, mit dem Partner offen zu sein und die Sicherheit zu vermitteln, dass man bei ihm oder bei ihr bleibe. „Lest nicht gleich Bücher über das Endstadium der Krankheit“, so Aufenbergs persönlicher Ratschlag, „sondern geht Schritt für Schritt.“

### Zeit allein reicht nicht aus

Auch Karin Lehmenkühler, Krankenschwester in der Gerontopsychiatrischen Ambulanz des LWL-Klinikums Gütersloh, empfahl, den Blick nicht auf Defizite, sondern zunächst auf die noch vorhandenen Ressourcen erkrankter Menschen zu richten. Positiv sei festzustellen, dass sich immer mehr ehrenamtliche Unterstützung für die Betreuung Demenzkranker finde. Doch nur mit dem Einsatz von Zeit, da war sich Lehmenkühler mit der Ärztekammer-Demenzbeauftragten Stefanie Oberfeld einig, ist es nicht getan. Gerade im Umgang mit demenziell erkrankten Patienten brauche es viel fachliche Kompetenz. „Vor diesem Hintergrund können besonders 24-Stunden-Einsätze von Pflegekräften aus Osteuropa problematisch werden, wenn es an Sprach- und Fachwissen fehlt. Es ist auch ethisch fragwürdig, diese Leute mit einer solchen Aufgabe allein zu lassen“, warnte Karin Lehmenkühler. „Die Hilflosigkeit unter den Angehörigen ist riesengroß“, fasste Lehmenkühler zusammen, „und durch ein einzelnes Gespräch ist diese Hilflosigkeit nicht zu beseitigen. Da ist Begleitung über Monate und Jahre gefragt.“