

## METHODISCHER LEITFADEN

FÜR INSTITUTIONSINTERNE WEITERBILDUNGEN ZUM THEMENHEFT «WÜRDE UND AUTONOMIE IM ALTER»



## IMPRESSUM

### **Herausgeber**

CURAVIVA Schweiz  
Fachbereich Alter  
Zieglerstrasse 53  
Postfach 1003  
3000 Bern 14

Telefon 031 385 33 33  
info@curaviva.ch  
www.curaviva.ch

**Autor:** Heinz Rüegger, Institut Neumünster, Zürich

**Copyright Titelbild:** iStockphoto

**Layout:** Satzart AG, Bern

# Inhaltsverzeichnis

<b>Einführung</b>	5
<b>1. Vorschlag:</b> Würdeverständnis (90 Min.)	6
<b>2. Vorschlag:</b> Sterben in Würde (60 oder 90 Min.)	8
<b>3. Vorschlag:</b> Würde und Autonomie respektierender Umgang mit demenzkranken Menschen (90 Min.)	10
<b>4. Vorschlag:</b> Autonomie fördernde Heimkultur (60 Min.)	12
<b>5. Vorschlag:</b> Entscheidungen in medizinisch-pflegerischen Angelegenheiten (60 Min.)	14
<b>Anhang</b>	16



# Einführung

Im Jahr 2013 veröffentlichte der Fachbereich Alter von CURAVIVA Schweiz das Themenheft «Würde und Autonomie im Alter. Ethische Herausforderungen in der Pflege und Betreuung alter Menschen». Das Heft kann auf der Website von CURAVIVA Schweiz kostenlos heruntergeladen werden: [www.curaviva.ch](http://www.curaviva.ch) > Verlag > Publikationen.



Ziel dieses Heftes ist es, durch ethische Basisinformationen Personen, die in der Pflege und Betreuung alter Menschen arbeiten, zu einem vertieften und differenzierten Verständnis dessen zu verhelfen, was es heisst, alte, auf Unterstützung angewiesene Menschen so zu begleiten, dass ihre Würde und ihre Autonomie respektiert werden. Dies ist heute durchaus keine Selbstverständlichkeit, sondern verlangt ein ständiges Bemühen um eine entsprechende Kultur in Pflegeeinrichtungen.

Dafür verantwortlich sind insbesondere die mit der Leitung, der Aus- und Fortbildung beauftragten Personen in den entsprechenden Einrichtungen. Um ihnen die Arbeit mit dem im Themenheft enthaltenen Stoff zu erleichtern, legen wir im Folgenden Anregungen vor, wie zum Themenbereich von Würde und Autonomie Fortbildungssequenzen für Mitarbeitende gestaltet werden können. Selbstverständlich können die vorgeschlagenen Verlaufsschemen nach Belieben modifiziert und den eigenen Bedürfnissen und Möglichkeiten vor Ort angepasst werden. Die fünf Vorschläge können je einzeln ausgewählt und durchgeführt wer-

den. Natürlich besteht auch die Möglichkeit, mehrere Vorschläge zu einer kleinen Serie thematisch miteinander verbundener Fortbildungssequenzen zusammenzustellen.

Noch ein letzter Hinweis: Das Themenheft über Würde und Autonomie im Alter entfaltet die ethischen Grundperspektiven, die in der von CURAVIVA Schweiz 2010 herausgegebenen «Charta der Zivilgesellschaft: Zum würdigen Umgang mit älteren Menschen» formuliert worden sind. Insofern ergänzen sich beide Texte auf vielfältige Weise. Auch der Text der Charta kann auf der Website von CURAVIVA Schweiz kostenlos heruntergeladen werden: [www.curaviva.ch](http://www.curaviva.ch) > Verlag > Publikationen.



# 1. Vorschlag: Würdeverständnis (90 Min.)

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
20	<p><b>Angst vor Würdeverlust im hohen Alter ist weit verbreitet in unserer Gesellschaft</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Worin besteht diese Angst?</li> <li>– Was wird als entwürdigend empfunden?</li> <li>– Welche Voraussetzungen muss ein alter Mensch erfüllen, damit ihm in unserer Gesellschaft Würde zuerkannt wird?</li> </ul> <p><b>Erarbeiten eines empirischen Würdeverständnisses</b> anhand der Zitate von Baltes und Singer (s. Anhang)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was sind nach diesem Verständnis Voraussetzungen von Würde?</li> <li>– Warum ist ein solches Würdeverständnis problematisch im Blick auf hochaltrige Menschen?</li> <li>– Inwiefern geraten alte Menschen dadurch unter Druck?</li> <li>– Was für eine Rolle spielt dabei die Anti-Aging-Strömung?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Plenum-Gespräch</li> <li>– Sammeln von Aspekten auf Flipchart</li>   <li>– Plenum-gespräch</li> </ul>	<p>S. 13–14 + 16</p> <p>S. 13 + 20</p>
15	<p><b>Darstellung eines normativen Würdeverständnisses</b>, wie es in der Menschenrechtstradition grundgelegt ist:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– mit dem Menschsein gegebenes «Anrecht auf Achtung als Mensch» (angeboren)</li> <li>– allen Menschen gleich zukommend</li> <li>– an keine Bedingungen gebunden</li> <li>– unverlierbar (unantastbar)</li> </ul> <p>Gegenüberstellung des normativen und des empirischen Konzepts von Würde.</p> <p><b>Würde als vierfacher Anspruch auf:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Schutz von Leib und Leben</li> <li>– Selbstbestimmung (Autonomie)</li> <li>– grundlegende Rechte</li> <li>– grundlegenden Respekt vor der eigenen Person (s. Anhang)</li> </ul> <p>Menschenwürde normativ verstanden ist ein fundamentales Schutzkonzept im Umgang mit verletzlichen Personengruppen.</p> <p>Alte Menschen (menschen-)würdig betreuen heisst, so mit ihnen umgehen, dass dieser ihr vierfacher Anspruch jederzeit respektiert wird und sie sich als Menschen geachtet erfahren.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lehrinput</li> </ul>	<p>S. 14–16</p> <p>S. 19</p>

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
20	<p><b>Eigene Praxis kritisch überprüfen anhand der vier Würdeansprüche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Je eine Gruppe bearbeitet einen Aspekt anhand der Fragelisten: Welches sind besonders wichtige Aspekte, die besonders beachtet oder vielleicht noch deutlicher praktisch umgesetzt werden sollten?</li> <li>– Mitteilen der Einsichten aus den Gruppen im Plenum</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gruppenarbeit</li> <li>– Festhalten der Punkte auf Flipchart</li> </ul>	S. 17–18
10	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gemeinsame Priorisierung: Die drei Aspekte aus der gesamten zusammengetragenen Liste, die am meisten Punkte erhielten, werden festgehalten.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Flipchartfolien aufhängen</li> </ul>	
15	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Dann wird beschlossen: Wie wollen wir einzeln und als Team(s) diese Aspekte eines menschenwürdigen Umgangs mit unseren hochaltrigen Klienten fördern? Wann werden wir wie überprüfen, ob sich unsere Praxis geändert hat und wir nun sensibler mit den Würdeaspekten umgehen?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Priorisierung: Alle dürfen mit drei Klebepunkten die für sie wichtigsten Aspekte identifizieren.</li> </ul>	
10	<p><b>Zusammenfassung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Warum die Würdefrage so wichtig ist im Umgang mit hochaltrigen Menschen.</li> <li>– Wiederholung des vierfachen Würdeanspruchs</li> <li>– Nur wenn Mitarbeitende die Würde der ihnen anbefohlenen Alten als unverlierbar erkennen, können sie ihnen – auch nonverbal! – würdig/würdigend begegnen und so ihr Selbstwertgefühl stärken.</li> <li>– beschlossene Schritte der Implementierung und Evaluierung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Statement der moderierenden Person</li> </ul>	S. 18

## 2. Vorschlag: Sterben in Würde (60 oder 90 Min.)

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
10	<p><b>Angst vor Würdeverlust beim Sterben ist weit verbreitet in unserer Gesellschaft</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Worin besteht diese Angst?</li> <li>– Was wird als entwürdigend empfunden?</li> <li>– Welche Vorstellungen verbinden sich – positiv gewendet – mit dem gängigen Wunsch eines «Sterbens in Würde»?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Plenumgespräch</li> <li>– Sammeln von Aspekten auf Flipchart</li> </ul>	S. 21
15	<p><b>Darstellung des normativen Verständnisses von (Menschen-)Würde:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– mit dem Menschsein gegebenes «Anrecht auf Achtung als Mensch» (angeboren)</li> <li>– allen Menschen gleich zukommend</li> <li>– an keine Bedingungen gebunden</li> <li>– unverlierbar (unantastbar)</li> </ul> <p>&gt; Man kann seine Würde im Sterbeprozess nicht verlieren, auch wenn das Sterben mühsam und beelendend sein sollte.</p> <p><b>Würde als vierfacher Anspruch auf:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Schutz von Leib und Leben</li> <li>– Selbstbestimmung (Autonomie)</li> <li>– grundlegende Rechte</li> <li>– grundlegenden Respekt vor der eigenen Person (s. Anhang)</li> </ul> <p><b>Die Forderung nach «Sterben in Würde»</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– ist keine Aufforderung an Sterbende, sich im Sterben «würdig» zu verhalten (das könnte leicht zur inhumanen Überforderung werden!),</li> <li>– sondern eine Aufforderung an die Betreuenden, Sterbende in ihrer Würde zu achten und ihren Anspruch auf Unterstützung, kompetente Hilfe, Selbstbestimmung und Respekt anzuerkennen,</li> <li>– sowie an die Gesellschaft, entsprechende Rahmenbedingungen für das Sterben zu ermöglichen (Palliative-Care-Angebote!).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lehrinput</li> </ul>	S. 21–22
25	<p><b>Elemente einer menschenwürdigen Sterbekultur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Identifizieren von Elementen, die zu einer humanen, die Würde der Sterbenden achtenden Kultur einer Pflegeeinrichtung gehören.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gruppenarbeit</li> <li>– Festhalten der Punkte auf Flipchart</li> </ul>	S. 22
10	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sammeln der Einsichten im Plenum</li> <li>– evtl. Ergänzungen der moderierenden Person aus der Liste S. 22</li> </ul> <p>(Ende Kurzversion von 60 Min.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Plenum</li> </ul>	



Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
30	<p>(Fortsetzung Langversion von 90 Min.)</p> <p><b>«Sterben in Würde» als selbstbestimmtes Sterben</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Heutiges Sterben bedarf ob der vielen lebensverlängernden Möglichkeiten oft konkreter Entscheide (CH: in rund der Hälfte aller Todesfälle!).</li> <li>– Entscheidend ist dabei der aktuelle oder mutmassliche Wille des Sterbenden selbst. &gt; Es gibt heute nicht nur ein moralisches und juristisches Recht zu selbstbestimmtem Sterben («Recht auf den eigenen Tod»), sondern in gewissem Sinne eine Pflicht dazu!</li> </ul> <p>&gt; Frage:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wie wird bei urteilsunfähigen Patienten der mutmassliche Wille (z.B. im Blick auf den Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen) eruiert?</li> <li>– Wem steht der stellvertretende Letztentscheid zu (nach dem Erwachsenenschutzrecht)?</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Ethisch positiv</b> zu wertender Aspekt: Recht jedes Menschen, selber über Art, Ort und Zeitpunkt seines Lebensendes zu befinden (Bundesgerichtsentscheid vom 3.11.06) <ul style="list-style-type: none"> <li>– Verbot jeder medizinischen Lebensverlängerung gegen den Willen des Sterbewilligen!</li> <li>– Bedeutung von passiver Sterbehilfe (= Verzicht auf lebensverlängernde therapeutische Massnahmen) und von Palliative Care!</li> </ul> </li> <li>– <b>Fragwürdiger</b> Aspekt: <ul style="list-style-type: none"> <li>Moderne Ansicht, «würdig» sei ein Sterben nur, wenn jemand sein Sterben selbst bestimme, kontrolliere, verantworte und als finale Planungsaufgabe «würdig» und sozialverträglich gestalte.</li> <li>– Dadurch entsteht gesellschaftlicher Druck auf alte und kranke Menschen!</li> <li>– Dadurch wird verkannt, dass Würde im Sterben nicht durch Leistung errungen werden muss!</li> </ul> </li> <li>– Zur Würde des Menschen gehört, dass er im Sterben beidem Raum geben kann: <ul style="list-style-type: none"> <li>– der Verantwortung/Freiheit, über das eigene Ende (mit) zu entscheiden, <i>und</i></li> <li>– der Bereitschaft, sich aus der Hand zu geben und den Sterbeprozess, den man durchläuft, zuzulassen.</li> </ul> </li> </ul> <p>Menschenwürdige Sterbebegleitung versucht, Sterbenden beides zu ermöglichen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lehrinput</li> <li>– Gespräch im Plenum</li> <li>– Lehrinput</li> </ul>	<p>S. 42–43</p> <p>S. 36–37</p> <p>S. 39</p> <p>S. 42–43</p>

### 3. Vorschlag: Würde und Autonomie respektierender Umgang mit demenzkranken Menschen (90 Min.)

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
25	<p><b>Würdeverlust durch Demenz?</b></p> <p>Es wird heute z.T. die Meinung vertreten, Demenz führe zu einem Verlust der menschlichen Würde.</p> <p>Erarbeiten eines solchen (empirischen) Würdeverständnisses anhand der Zitate von Baltes und Singer (s. Anhang)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was sind nach diesem Verständnis Voraussetzungen von Würde?</li> <li>– Inwiefern ist ein solches Würdeverständnis problematisch im Blick auf demenzkranke Menschen?</li> </ul> <p>– <b>Darstellung des klassischen (normativen) Würdeverständnisses</b>, wie es in der Menschenrechtstradition grundgelegt ist:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– mit dem Menschsein gegebenes «Anrecht auf Achtung als Mensch» (angeboren)</li> <li>– allen Menschen gleich zukommend</li> <li>– an keine Bedingungen gebunden</li> <li>– unverlierbar (unantastbar) &gt; Demenz führt also zu <i>keinem</i> Verlust der menschlichen Würde!</li> </ul> <p><b>Würde als vierfacher Anspruch auf:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Schutz von Leib und Leben</li> <li>– Selbstbestimmung (Autonomie)</li> <li>– grundlegende Rechte</li> <li>– grundlegenden Respekt vor der eigenen Person (s. Anhang)</li> </ul> <p>Gegenüberstellung des normativen und des empirischen Konzepts von Würde.</p> <p>Menschenwürde normativ verstanden ist ein fundamentales Schutzkonzept im Umgang mit verletzlichen, z. B. gerade demenzkranken Personen.</p> <p>Demenzkranken Personen (menschen-)würdig betreuen heisst, so mit ihnen umgehen, dass ihr bleibender vierfacher Würdeanspruch jederzeit respektiert wird und sie sich als Menschen geachtet erfahren.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Plenumgespräch</li> <li>– Lehrinput</li> </ul>	<p>S. 13–14+16</p> <p>S. 14–16</p>

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
15	<b>Bleibender Anspruch auf Selbstbestimmung</b> Wie kann der mit der Würde gegebene und darum bleibende Anspruch demenzkranker Personen auf Selbstbestimmung ernst genommen werden?	– Gespräch in Gruppen	
20	Austausch der Einsichten im Plenum, evtl. Ergänzungen durch moderierende Person: <ul style="list-style-type: none"> <li>– sensibles Wahrnehmen der noch vorhandenen Selbstbestimmungsmöglichkeiten von demenzkranken Personen (z. B. durch nonverbale Kommunikation via Körpersprache)</li> <li>– Bestimmen ihres mutmasslichen Willens als verbindliche Orientierung für die Behandlung</li> <li>– Bedeutung von Patientenverfügungen</li> <li>– Zuständigkeiten bei stellvertretenden Entscheidungen nach Erwachsenenschutzrecht</li> </ul>	– Austausch im Plenum	S. 27  S. 35–37  S. 37–38 S. 39
20	<b>Fürsorgeanspruch</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Grundsätzlich gilt: gleicher Anspruch auf Fürsorge und Lebensschutz wie nicht demenzkranke Personen. Auch Demenzkranke können ein lebenswertes Leben mit guter Lebensqualität führen!</li> <li>– Aber: Zentral sind die Sicherstellung optimaler Lebensqualität und das Vermeiden von Irritationen/Unannehmlichkeiten <i>in der Gegenwart</i>, nicht primär der Lebenserhalt in eine vielleicht nicht mehr vorstellbare Zukunft.</li> <li>– Bedeutung palliativer Hilfe zu einem guten Sterben (Reanimation: eher Nein)</li> <li>– Invasive medizinische Eingriffe und Hospitalisationen eher vermeiden.</li> <li>– Keine künstliche Ernährung oder pflegerischen Massnahmen gegen den Widerstand der demenzkranken Person durchführen.</li> <li>– möglichst keine bewegungseinschränkende Massnahmen (sind nicht nachvollziehbar und machen Angst)</li> <li>– Sorgfältige Wahrnehmung von Schmerzsymptomen, da Schmerzen oft nicht mehr adäquat ausgedrückt werden können.</li> <li>– Je schwieriger die verbale Kommunikation, desto wichtiger wird die nonverbale, taktile, nutritive (Nahrung reichende) Zuwendung. (siehe Beitrag von A. Wettstein im Anhang)</li> </ul>	– Lehrinput: Punkte auf Flipchart festhalten	
10	<b>Konkrete Schritte</b> Gemeinsames Bestimmen von zwei bis drei Massnahmen, um in nächster Zeit die Würde und Autonomie respektierende Betreuung demenzkranker Personen zu vertiefen. Festhalten, wer das wann und wie evaluiert.	– Gespräch im Plenum	

## 4. Vorschlag: Autonomie fördernde Heimkultur (60 Min.)

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
10	<p><b>Bedeutung von Autonomie/Selbstbestimmung im Heimkontext</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Als Kollektivwohnform haben Pflegeinstitutionen den Ruf, Selbstbestimmung zu verunmöglichen: Institutionelle Regeln und das Personal bestimmen, Bewohner haben sich anzupassen. Viele Bewohnerinnen der jetzigen Generation haben diese Sicht verinnerlicht und passen sich freiwillig an.</li> <li>– Institutionen entwickeln unweigerlich eine zweckrationale Eigendynamik: Gesichtspunkte der Effizienz (reibungloses Funktionieren, rationelle Zeiteinteilung, Professionalisierung, Standardisierung) stehen zuweilen in Spannung zu den in der Institution Lebenden und Wohnenden mit ihren individuellen, ihrem Lebensrhythmus angepassten Bedürfnissen.</li> <li>– Beide Probleme kann man nicht verhindern, man kann sie nur selbstkritisch wahrnehmen, immer wieder thematisieren und versuchen, Gegensteuer zu geben.</li> </ul> <p><b>Begriffsklärung und -differenzierung:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Autonomie als:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Selbstständigkeit</i></li> <li>– <i>Selbstbestimmung</i></li> <li>– <i>Selbstverantwortung</i></li> </ul> </li> <li>– Man kann auch bei eingeschränkter Selbstständigkeit selbstbestimmt leben.</li> <li>– Es ist normal, von anderen mehr oder weniger abhängig zu sein. Autonomie als Selbstbestimmung gibt es immer nur im Rahmen von mehr oder weniger Abhängigkeit von anderen.               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Pflegeinstitutionen haben die Aufgabe, ihren Bewohnern zu so viel Selbstständigkeit und Selbstbestimmung wie möglich zu verhelfen!</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Einführung: Lehrinput</li> </ul>	<p>S. 28–29</p> <p>S. 26–27</p>

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
20	<p><b>Konkrete Problemwahrnehmung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wo gibt es im Alltag der eigenen Institution konkrete Situationen, bei denen Gefahr/die Tendenz besteht, Selbstständigkeit oder Selbstbestimmung von Bewohnern zu verhindern? (möglichst viele Punkte auflisten)</li> <li>– Wodurch entstehen solche Tendenzen?</li> <li>– Dann Punkte nochmals durchgehen: Was kann dagegen getan werden? (Massnahmen den einzelnen Punkten zuordnen)</li> </ul> <p>Einzelne zentrale Punkte ergänzen oder hervorheben:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was möglich ist, von Bewohnern selber machen lassen (z. B. bei Toilette, Ankleiden, Aufräumen); Zeit lassen!</li> <li>– Bewohnerinnen immer wieder explizit fragen, was sie wollen (statt zu meinen, man wisse das schon!).</li> <li>– Bewohnern Mut machen, ihren Willen zu äussern. Immer wieder kommunizieren, dass Personal für Bewohnerinnen da ist, nicht umgekehrt!</li> <li>– Ermöglichung von und konstruktiver Umgang mit Kritik: Ist den Bewohnern und Angehörigen bekannt, wie und wo sie Kritik wirksam anbringen können?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gespräch im Plenum: Punkte und Massnahmen auf Flipchart festhalten</li> <li>– Hinweise der moderierenden Person</li> </ul>	<p>S. 30–31</p> <p>S. 32</p>
10	<p><b>Normalisierungsprinzip</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Erklären dieses Prinzips. Normalität kann individuell unterschiedlich sein.</li> <li>– Entfalten des Normalisierungsprinzips im Blick auf verschiedene Bereiche: Tagesablauf, Zeiten des Aufstehens/Zu-Bett-Gehens, Aktivitäten, Essgewohnheiten, Zimmergestaltung, Ordnung, Körperpflege</li> <li>– Bedeutung biografischer Informationen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lehrinput</li> </ul>	<p>S. 29</p>
15	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gemeinsam überlegen: Wo und wie könnten wir im konkreten Alltag dem Normalisierungsprinzip noch stärker Beachtung schenken?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Gespräch im Plenum</li> </ul>	
5	<p><b>Konsequenz</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ein bis zwei Punkte beschliessen, die in der kommenden Zeit konkret umgesetzt werden sollen, um an einer Autonomie fördernden Heimkultur weiterzuarbeiten.</li> <li>– Beschliessen, in welchem Rahmen das Vorgehen besprochen und evaluiert werden soll (damit es nicht bei schönen Worten bleibt).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Beschluss im Plenum</li> </ul>	

## 5. Vorschlag: Entscheidungen in medizinisch-pflegerischen Angelegenheiten (60 Min.)

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
25	<p><b>Bedeutung des Autonomieprinzips in der medizinischen und pflegerischen Ethik</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Autonomie als zentrales Element der Menschenwürde</li> <li>– was die Achtung der Autonomie eines Patienten beinhaltet</li> <li>– Prinzip der «informierten Zustimmung» &gt; medizinische Interventionen brauchen immer eine doppelte Indikation (medizinisch-fachlich und individuelle Zustimmung)</li> <li>– Es ist nicht immer einfach, autonom zu entscheiden. Dazu braucht es oft eine von Vertrauen geprägte Gesprächsbeziehung.</li> <li>– Unterscheidung zwischen Autonomieanspruch (immer gegeben, unverlierbar) und Autonomiefähigkeit (variabel, kann verloren gehen)</li> <li>– Voraussetzung von Autonomiefähigkeit ist Urteilsfähigkeit. Klärung dieses Konzepts.</li> <li>– Bei einer urteilsunfähigen Person erfordert ihr Autonomieanspruch, dass nach ihrem <i>mutmasslichen Willen</i> gefragt wird.</li> </ul> <p>&gt; Fragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wie kann man den mutmasslichen Willen einer Person bestimmen?</li> <li>– Wie ernsthaft geschieht das in der Praxis der eigenen Institution?</li> <li>– Wer wird dabei involviert?</li> <li>– Gibt es klar geregelte Verfahren dafür?</li> <li>– Was für Erfahrungen machen die Mitarbeitenden diesbezüglich?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lehrinput</li> <li>– Gespräch im Plenum</li> </ul>	<p>S. 15 S. 33</p> <p>S. 34–35</p> <p>S. 35–36</p> <p>S. 36</p> <p>S. 36–37</p> <p>S. 37</p>
15	<p><b>Stellvertretende Entscheidungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Stellvertretendes Entscheiden ist anspruchsvoll. Es setzt die Fähigkeit/Bereitschaft voraus, klar zwischen eigenem Gutdünken und der Sicht einer anderen Person zu unterscheiden.</li> <li>– Kriterien stellvertretender Entscheidungen: <ul style="list-style-type: none"> <li>– klar geäussertes Wille (z. B. in einer Patientenverfügung)</li> <li>– mutmasslicher Wille</li> <li>– wohlverstandenes Interesse</li> </ul> </li> <li>– Im <i>Prozess</i> der Entscheidungsfindung möglichst alle relevanten Personen involvieren.</li> <li>– Das Fällen der verbindlichen Letztentscheidung über medizinische Massnahmen steht nach dem Erwachsenenschutzrecht dann allerdings allein der sogenannten vertretungsberechtigten Person in medizinischen Angelegenheiten zu (also nicht dem Arzt!).</li> <li>&gt; Erläuterung der <i>Kaskade</i> von Art. 378 ZGB</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Lehrinput</li> </ul>	<p>S. 39</p>

Zeit (Min.)	Inhalt	Form	Verweis Themenheft
15	<p><b>Patientenverfügung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was ist eine Patientenverfügung (PV)?</li> <li>– Wann tritt sie in Kraft? (erst bei Eintritt einer Urteilsunfähigkeit)</li> <li>– Wie verbindlich sind Patientenverfügungen? (müssen grundsätzlich befolgt werden)</li> <li>– Grenzen der Verbindlichkeit: <ul style="list-style-type: none"> <li>– wenn gesetzlich Verbotenes verlangt wird</li> <li>– wenn etwas verlangt wird, was medizinisch nicht indiziert ist oder von einer Institution nicht angeboten wird</li> <li>– wenn Indizien bestehen, dass die Verfügung nicht aus freiem Willen verfasst wurde</li> <li>– wenn starke Indizien bestehen, dass die verfügende Person seit Abfassung der PV ihren Willen geändert hat, ihr mutmasslicher Wille also nicht mehr mit der PV übereinstimmt</li> </ul> </li> <li>– Welche Formvorschriften müssen erfüllt sein, damit PVen gültig sind? (nur Angabe der Personalien, Willensbekundung, Nennung der ins Auge gefassten Situation, Datum und Unterschrift)</li> <li>– Was muss in einer PV geregelt werden? (Inhalt steht frei)</li> <li>– Wo müssen PVen hinterlegt werden?</li>   <li>– Wer klärt in einer Pflegeinstitution bei welcher Gelegenheit ab, ob eine PV vorhanden ist?</li> <li>– Falls eine PV existiert: Wo und wie wird das dokumentiert?</li> <li>– Was sind die bisherigen Erfahrungen der Mitarbeitenden im Umgang mit PVen?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Geführtes Lehrgespräch im Plenum</li>                 <li>– Austausch im Plenum</li> </ul>	S. 37–38
5	<p><b>Zusammenfassung der wichtigsten Punkte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Prinzip der «informierten Zustimmung»</li> <li>– Unterscheidung Autonomieanspruch und Autonomiefähigkeit</li> <li>– Eruieren des mutmasslichen Willens bei urteilsunfähigen Patienten ist gefordert.</li> <li>– Alle relevanten Personen sind dabei zu involvieren. Die Letztentscheidung liegt aber bei der vertretungsberechtigten Person in medizinischen Angelegenheiten (nach Kaskade des Erwachsenenschutzrechts).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Votum der moderierenden Person</li> </ul>	

# Anhang

## Zitat P. B. Baltes

«Demenzen, insbesondere die Alzheimer-Demenz, bedeuten den schleichenden Verlust vieler Grundeigenschaften des Homo sapiens wie etwa Intentionalität, Selbstständigkeit, Identität und soziale Eingebundenheit – Eigenschaften, die wesentlich die menschliche Würde bestimmen und es dem Individuum ermöglichen, seine ›Menschenrechte‹ autonom auszuüben... Angesichts dieser Tatsachen stellt sich eine neue und beängstigende Herausforderung: die Erhaltung der menschlichen Würde in den späten Jahren des Lebens. Gesundes und menschenwürdiges Altern hat seine Grenzen.»

Paul B. Baltes, Das hohe Alter – mehr Bürde als Würde?  
Max Planck Forschung 2 (2003), S. 15–19, dort S. 17

## Zitat P. Singer

Peter Singer schliesst sich der Definition des Begriffs «menschlich» an, die vom amerikanischen Theologen Joseph Fletcher vorgeschlagen wurde. «Fletcher hat eine Liste mit ›Indikatoren des Menschseins‹ aufgestellt, die Folgendes umfasst: Selbstbewusstsein, Selbstkontrolle, Sinn für Zukunft, Sinn für Vergangenheit, die Fähigkeit, mit anderen Beziehungen zu knüpfen, sich um andere zu kümmern, Kommunikation und Neugier. Diese Bedeutung des Begriffs haben wir vor Augen, wenn wir von jemand sagen, sie bzw. er sei ein ›wirklich menschliches Wesen‹ oder zeige ›wahrhaft menschliche Qualitäten‹.»

Peter Singer, Praktische Ethik (Reclams Universal-Bibliothek, Nr. 8033), Stuttgart 1994 (2. Auflage), S. 118

## (Menschen-)Würde als Anspruch

- auf Schutz von Leib und Leben
- auf Selbstbestimmung (Autonomie)
- auf grundlegende Rechte
- auf grundlegenden Respekt vor der eigenen Person

## Zur Vertretung bei medizinischen Massnahmen berechnigte Personen nach dem Erwachsenenenschutzrecht («Kaskade»)

Nach Art. 378 Abs. 1 ZGB sind dies – in dieser Reihenfolge – folgende Personen:

1. die durch Patientenverfügung oder Vorsorgeauftrag autorisierte Person;
2. die Beiständin mit Vertretungsrecht in medizinischen Angelegenheiten;
3. der Ehegatte oder der eingetragene Partner mit gemeinsamem Haushalt oder bei regelmässiger persönlicher Beistandsgewährung;
4. die Person, die einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt und ihr regelmässig persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, die der urteilsunfähigen Person regelmässig persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, die der urteilsunfähigen Person regelmässig persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, die der urteilsunfähigen Person regelmässig persönlich Beistand leisten.

Es kann niemand verpflichtet werden, eine solche Stellvertreterrolle zu übernehmen. Lässt sich keine vertretungsberechtigte Person finden, die diese Aufgabe zu übernehmen bereit ist, liegt es an der Erwachsenenschutzbehörde, eine Vertretungsbeistandschaft zu errichten (Art. 381 Abs. 1 ZGB).



### **Ethische Grundsätze in der Betreuung Demenzkranker**

Albert Wettstein, Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen, in: M. Martin und H.R. Schelling (Hg.), Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige, Bern 2005, S. 134–145

Die folgenden Seiten sind mit freundlicher Genehmigung des Huber Verlags abgedruckt.

## 5. Ethik und Grundsätze der terminalen Betreuung Demenzkranker

### 5.1 Die terminalen Krankheiten bei Demenz

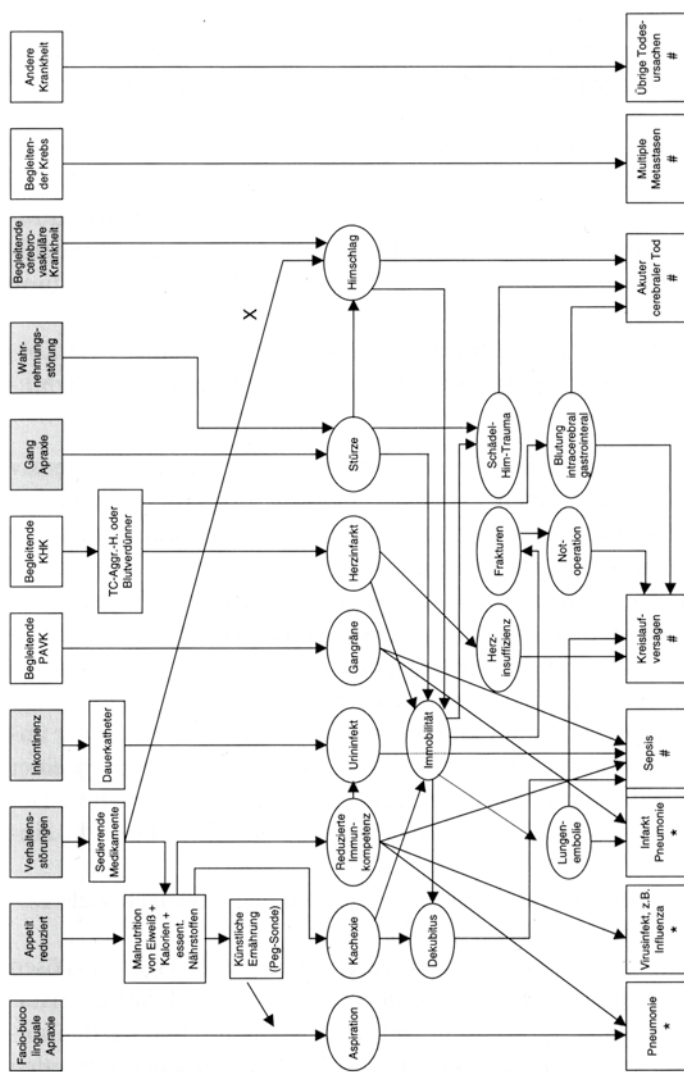
Morbus Alzheimer und die meisten Demenzkrankheiten sind unheilbar zum Tode führende Krankheiten mit einer Mortalität, die sich nicht wesentlich von der von Krebs unterscheidet. Dies gilt auch, wenn die Hirnstammfunktionen, die für ein biologisches Überleben bei guter Grundpflege unverzichtbar sind, bei den meisten Demenzkranken nicht von degenerativen Prozessen betroffen sind und die Alzheimerdegeneration deshalb per se eigentlich nicht zum Tode führen sollte.

L. Berg und Mitarbeitende untersuchten die Mortalitäts- und Heimplatzierungsrate von initial 43 leicht dementen, zu Hause lebenden Alzheimerpatientinnen und -patienten im Vergleich zu der von gleichaltrigen, initial gesunden Kontrollpersonen. Innert fünf Jahren sind von den Kontrollpersonen nur fünf Prozent verstorben und zwei Prozent in ein Pflegezentrum eingetreten, von den Alzheimerpatientinnen und -patienten waren 30 Prozent verstorben und 80 Prozent eingetreten. Die hohe Letalität von Alzheimer und anderen Demenzen ist auf potentiell behandelbare lebensbedrohliche Komplikationen wie Immunschwäche, Sturzneigung und Aspirationspneumonien zurückzuführen.

In **Abbildung 5** sind die pathogenetischen Störungen und terminalen Krankheiten bei seniler Demenz dargestellt. Die quantitativen Angaben beziehen sich auf die Zürcher prospektive Demenzstudie. Insgesamt wurden dabei zehn Prozent der klinisch untersuchten 1206 Krankenheimpatienten durch Autopsie untersucht und die pathologisch anatomischen Todesursachen festgestellt. 68 Prozent zeigten klinisch eine Demenzdiagnose und 96 Prozent der Autopsierten eine relevante Gehirnpathologie (88 demenzerklärende diffuse und 28 fokale Läsionen). Virale oder bakterielle Infekte sind mit 60 Prozent die häufigste Todesursache (Wettstein & Lang, 1986).

### 5.2 Medizinische Ethik der Dementenbetreuung

Wie sollen rationale und ethisch fundierte Entscheidungen für Demenzkranke gefällt werden? Hierbei können Entscheidungshilfen wie der Wille der urteilsfähigen Kranken oder die Anwendung von «Qaly» (quality adjusted life year), das heisst



**Abbildung 5:** Die wichtigsten terminalen Krankheiten und ihre pathogenetischen Mechanismen

Lebensjahre ohne schwerwiegende Beeinträchtigung, nicht angewendet werden. Weder Angehörige noch Ärztinnen und Ärzte können und sollen Demenzpatienten «lebenswertes Leben» absprechen. Es ist aber ebenso unverantwortlich, lebensverlängernde Massnahmen immer zu bejahen, weil es den Patientinnen und Patienten ungefragt das Recht auf den natürlichen gegebenen Verlauf ihrer Krankheit nimmt und weil der Spontanverlauf der Krankheit willkürlich, ohne individuelle autonome Entscheidung durch alles Machbare, behindert wird.

Erschwerend kommt hinzu, dass auf der einen Seite bei Demenzkranken vor-gefasste Willenserklärungen allein ungenügend sind, da sie zwar einen Hinweis darauf geben, welche Lebensphilosophie für die Betroffenen massgeblich war, als sie noch gesund waren, aber oft nicht die akuten Fragestellungen bezüglich der Behandlung beantworten können. Solche Verfügungen können nämlich nicht immer eine definitive Antwort auf die entscheidende Frage geben, wie die Betroffenen ihre Verluste und Behinderungen erleben, wie ihr aktueller Lebenswille ist. Auf der anderen Seite ist es willkürlich, einer demenzkranken Person Behandlungen mit der alleinigen Begründung vorzuenthalten, sie sei demenzkrank. Eine solche Haltung ist strikte abzulehnen, weil sie eine unverantwortliche Beurteilung im Sinne von «unwertem Leben» enthält.

Deshalb empfiehlt sich bei allen Massnahmen für Demenzkranke eine Entscheidungsfindung nach der Frage: *Wie kann subjektives Leiden möglichst verhindert, respektive minimiert werden?*

- Das gilt für alle Bereiche, angefangen beim alltäglichen Entscheid, wie intensiv versucht werden soll, einer demenzkranken Person die objektiv optimale Ernährung und Flüssigkeit einzugeben, wie auch bei Fragen nach angemessener Medikation, bis hin zur Frage, ob gewisse Operationen oder das Einsetzen von Medizintechnik wie Herzschrittmacher, Dialyse oder ob gar eine Nierentransplantation angebracht ist. Beim Abwägen, wie subjektives Leid am nachhaltigsten gelindert werden kann, ist die demenzspezifische Situation gebührend zu berücksichtigen: Alzheimerkranke leben im Hier und Jetzt. Sie vergessen das meiste Gesagte gleich wieder. Somit können sie also auch Schmerzen oder anderes Leiden nicht verarbeiten. Das Vertrösten auf den späteren Nutzen einer Behandlung ist hinfällig, da sie die Bedeutung eines solchen wegen ihrer Demenz entweder sofort vergessen oder wegen ihrer Urteilsschwäche nicht einsehen können.
- Neue und ihnen unbekannte Personen und Umgebungen ängstigen viele Demenzkranke und beunruhigen sie, verursachen Leid.
- Massnahmen, die auch nur leichte Schmerzen oder Missbehagen auslösen (zum Beispiel eine Infusion, ein Katheter, eine Sonde), werden als lästige Irritation, nicht aber als heilsame Intervention empfunden. Nicht selten werden solche Geräte ohne Rücksicht auf Schmerzen oder Verlust von lebensrettenden Möglichkeiten von der Patientin oder dem Patienten baldmöglichst auf eine recht brutale Art und Weise entfernt.
- Auch üblicherweise unproblematisches Hantieren, wie der Umgang mit Messer und Gabel, können für von Alzheimer Betroffene zu einer Überforderung führen und Leid verursachen. Ganz im Gegensatz zu «Finger-Food», bei dem für mit den Fingern gut essbare Portionen angeboten werden.

- Je schwerer die Demenz, desto höher die Komplikationsrate bei medizinischen Eingriffen, zum Beispiel wegen lebensbedrohlichen Stoffwechselstörungen und Delirien.
- Je schwerer die Demenz, desto geringer die Erfolgschancen formeller ambulanter oder stationärer Rehabilitation. Viel besser ist die kontinuierliche aktivierende Weiterbetreuung dementer Personen in bekannter Umgebung durch Vertraute mit Unterstützung von sachkundiger Anleitung und Beratung.
- Alzheimerkranke empfinden in der Regel keinen Hunger und Durst, das heisst, sie leiden bei guter Mundpflege nicht, wenn sie objektiv ungenügend mit Flüssigkeit und Nahrung versorgt sind. Ausnahme sind kranke Personen, die aktives Trink- und Saugverhalten zeigen, zum Beispiel bei der Mundpflege.

Aufgrund dieser Überlegungen sind die folgenden Massnahmen bei Alzheimerkranken in der Regel zu unterlassen oder höchstens kurzfristig anzuwenden:

- Massnahmen, die mit einer Beeinträchtigung der unmittelbaren körperlichen Bewegungsfreiheit verbunden sind. Beispiele hierfür sind: Anbinden, fixieren der Tisch am Rollstuhl, Infusionen, Leibgurten, Bettgitter. Die Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie hat dazu Richtlinien verfasst (siehe **Tab. 6**).
- Massnahmen gegen den ausdrücklichen Willen der Betroffenen. Hierzu gehören zum Beispiel Hygienemassnahmen, Essen eingeben bei zugekniffenem Mund, Eingabe von abgelehnten Medikamenten, Blutentnahmen, zu Bett gehen, aufstehen. Es gilt abzuwägen, ob die Unterlassung andere massiv beeinträchtigt (zum Beispiel durch Geruchs- oder Lärmemissionen, Aggressionen) oder die Betroffenen später zu eindeutig wesentlich grösserem Leid als die Massnahme selbst führt. Denn eine Massnahme gegen den ausdrücklichen Willen der Betroffenen zu erzwingen, heisst meist, Gewalt anzuwenden, und dafür müssen sehr überzeugende Gründe vorliegen. Menschen sind es gewohnt, dass ihr Wille nicht immer befolgt wird, aber nicht, dass gegen sie Gewalt angewendet wird.
- Verlegung in ein Spital zur Behandlung eines Leidens, das auch am bisherigen Ort behandelbar ist (beispielsweise die antibiotische Behandlung einer Infektion), ausser, die Belastung Dritter sei unzumutbar. Denn der mögliche Vorteil einer Spitalbehandlung (bestätigte Diagnose, stetige Kontrolle der Vital- und Laborparameter, leichte Zugänglichkeit für technische Untersuchungen) wird oft mehr als kompensiert durch die Verstärkung von Verhaltensstörungen aufgrund des Orts- und Personalwechsels bei einer Hospitalisation. Deshalb haben Gegenden mit hoher Hospitalisationsquote von Hochbetagten keine niedrigere Sterblichkeitsrate als solche mit niedriger (Wasson et al., 1998). Auf Hospitalisation von akut kranken Demenzpatientinnen und -patienten zu verzichten setzt hohe geriatrische, palliativmedizinische und behandlungspflegerische Kompetenz voraus.

**Tabelle 6:** Richtlinien zur Anwendung freiheitsbeschränkender Massnahmen bei der Behandlung und Pflege alter Menschen «Freiheit versus Sicherheit»

1. Die wichtigsten *Grundlagen* verantwortungsvollen Handelns beim Einsatz freiheitsbeschränkender Massnahmen sind  
*klar definierte ethische Begriffe:*  
*Freiheit* ist ein Grundrecht jedes Menschen und basiert auf der Selbstbestimmung (Autonomie). Dieses soll auch in Ausnahmesituationen so lange als möglich unangetastet bleiben;  
*Sicherheit* ist ein Grundbedürfnis des Einzelnen, seine Integrität im körperlichen, geistigen, sozialen und ökonomischen Bereich zu wahren. Für diese Integrität sind sowohl das Individuum als auch die Gesellschaft verantwortlich;  
*Sorgfaltspflicht:* Die Vertreterinnen und Vertreter der Berufe im Gesundheitswesen haben ihre Arbeit unter Beachtung der hierfür geltenden Vorschriften mit aller Sorgfalt und nach anerkannten Regeln der Fachkunde auszuüben. Sie haben den erwünschten Erfolg anzustreben, müssen ihn aber nicht unbedingt herbeiführen oder gar garantieren. Die Anforderungen an die Sorgfaltspflicht richten sich nach den Umständen des Einzelfalles, namentlich nach der Art des Eingriffs oder einer Behandlung, den damit verbundenen Risiken, dem Ermessensspielraum und der Zeit, die im einzelnen Fall zur Verfügung steht.  
*und eindeutig formulierte Absichten:*  
*Der betagten Person ist die grösstmögliche Freiheit zu bewahren;*  
*In jeder einzelnen Situation ist die angemessene Sicherheit zu ermöglichen;*  
*Die Primär- und Sekundärfolgen einschränkender Massnahmen sind im Rahmen der Sorgfaltspflicht zu minimieren;*  
*Der (mutmassliche) Wille der betroffenen Person ist höchstes Gut;*
- Daraus leiten sich folgende *Richtlinien* ab:
2. *Mit diesbezüglich urteilsfähigen Betagten muss die Anwendung freiheitseinschränkender Massnahmen oder der Verzicht darauf besprochen werden, auch wenn die getroffene Entscheidung ein grösseres Risiko für sie bedeutet.*
  3. Bei *Betagten*, die diesbezüglich *nicht urteilsfähig* sind, ist es Recht und Pflicht des pflegenden und ärztlichen Personals, deren Interessen, geäusserte Zeichen und Kundgebungen und biographisch verankerte Haltung zu berücksichtigen, die Erfahrungen des Teams einzubeziehen und zusammen mit den Bezugspersonen oder VertreterInnen der Betagten eine verantwortbare Entscheidung zu treffen und diese schriftlich festzuhalten.
  4. *Die Anwendung dieser Richtlinien setzt regelmässig evaluierte und optimierte Betreuungsstrukturen und -prozesse voraus.*
  5. Die Betreuungsstruktur muss dem Betagten individuell gerecht werden in den Bereichen:
    - bauliche Gegebenheiten
    - Personal (Anzahl, Qualifikation, regelmässige Fortbildung)
    - sicheres Material
    - Anwendungsbestimmungen für Psychopharmaka
  6. Der Betreuungsprozess muss beinhalten:
    - die individuelle Entscheidungsfindung für jeden Einzelnen
    - die interdisziplinäre Evaluation
    - das Erstellen eines individuellen schriftlichen Pflege- und Betreuungsplanes (inkl. Registrierung jeder freiheitsbeschränkenden Massnahme)
    - die Information und den Einbezug in den Entscheidungsprozess der Betroffenen und ihrer Angehörigen
    - die Begründung der Entscheidungen (spezielle Argumente, ethische Prinzipien) in Pflegedokumentation oder Krankengeschichte
    - die zeitliche Begrenzung der freiheitseinschränkenden Massnahmen
    - eine regelmässige Neubewertung der Entscheide betreffend solche Massnahmen.

Die Anwendung dieser Richtlinien wird die Autonomie sowie die Lebens- und Pflegequalität Betagter verbessern. Die negativen und positiven Aspekte der getroffenen Massnahmen können als Indikatoren für die Qualitätssicherung verwendet werden.

**Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie (1997)**

- Die Durchführung von grösseren Eingriffen (zum Beispiel Operationen, Dialyse), auch wenn deren Unterlassung zum Tod führen würde. Auch hier gilt es abzuwägen, ob durch diese Unterlassung mit Sicherheit wesentlich schlimmeres und längeres Leiden verursacht würde als mit der Durchführung des Eingriffs verbunden wäre. Letzteres ist meist der Fall bei proximalen Femurfrakturen, bei welchen deshalb meist aus palliativen Gründen eine Operation angezeigt ist. Denn nach der Abwendung der akuten Todesgefahr wird bei Demenzkranken meist nicht ein leidensfreier Zustand erreicht, sondern es besteht immer die Gefahr, das Leiden langfristig zu verlängern, d. h. zu vergrössern.

Bei all diesen Erwägungen und Entscheiden ist zu berücksichtigen, dass ein «der kranken Person ihren Willen lassen» oft auch ein kostengünstiges «nichts tun müssen» ist, das eine würdige Betreuung Kranker gefährden kann. Mitunter ist Hilfe mit «fürsorglicher Autorität» auch gegen den vorgängig geäusserten Willen der Patientinnen und Patienten angezeigt, und ohne Leiden zu verursachen, erfolgreich. Wenn dies mit jener liebevollen Grosszügigkeit geschieht, die Veränderungen akzeptieren kann, mit dem Ziel, der Würde des urteilsunfähigen Menschen in allen Situationen nach Möglichkeit gerecht zu werden, kann dem eine demenzkranke Person schliesslich meist auch zustimmen oder sie kann dies wenigstens als Notwendigkeit akzeptieren.

Die Betreuung von urteilsunfähigen Demenzkranken ist jedoch nie Legitimation für eine generell bevormundende Verhaltensweise ihnen gegenüber (zum Beispiel Duzen ohne Gegenseitigkeit, einseitiges Verwenden von Kosenamen oder anderen entwürdigenden Bezeichnungen). Es ist vielmehr die ethische Pflicht aller Betreuenden, die Lebensgeschichte und Lebensphilosophie der Betroffenen sorgfältig zu erfassen und die Betreuung entsprechend den dabei gewonnenen Erkenntnissen zu gestalten und nicht aufgrund der eigenen Auffassung und Werte, beziehungsweise zur Optimierung des eigenen Nutzens. Diese Überlegungen sind zusammengefasst in der Charta für die Betreuung bei Demenz (siehe **Tab. 7**).

### 5.3 Konsequenzen nachhaltiger Leidensminimierung

Zur Vermeidung von körperlichem Leiden sind folgende pflegerischen Ziele besonders wichtig:

1. Das Verhindern von Decubitalulcera durch Wundliegen. Deshalb ist eine medikamentöse Ruhigstellung, die zur Bettlägerigkeit führt, unbedingt zu vermeiden. Tritt dennoch eine vollständige Immobilität auf, ist der geeigneten Lagerung und regelmässigen Umlagerung die nötige Beachtung zu schenken.
2. Das Verhindern von chronischen Urininfekten mit ihren belastenden Blasenkrämpfen und der irritierenden Pollakisurie, vor allem durch Vermeiden von Dauerkathetern bei Inkontinenz. Seit es gutes Inkontinenzpflegematerial (Ein-

**Tabelle 7:** Zürcher Charta für die Betreuung von Demenzkranken

1. Die ethisch optimale Grundhaltung in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz ist der Parentalismus. Das heisst: Betreuende übernehmen wie Eltern für ihre Kinder Entscheidungen für die pflegeempfangende Person, wenn diese aufgrund ihrer kognitiven Einbussen nicht mehr fähig ist, selber Entscheidungsgrundlagen zu generieren, zu verstehen und zu verarbeiten. Zugrunde liegen den Entscheidungen immer das Wohl und der Respekt vor der Würde der Betroffenen.
2. Demenzerkrankungen sind – von seltenen Ausnahmen, die meist leicht zu erkennen sind, abgesehen – progressive, zum Tode führende, unheilbare Krankheiten.
3. Ein Mensch bleibt Mensch, wie immer auch seine körperlichen und geistigen Fähigkeiten sein mögen. So ist Menschenwürde auch bei schwerster Demenzerkrankung zu achten und zu respektieren, weshalb Betroffene ein uneingeschränktes Anrecht auf menschliche Fürsorge und Betreuung haben. Es ist die Pflicht der involvierten betreuenden Personen – und subsidiär des Staates – diese menschliche Fürsorge und Betreuung in Respekt der Menschenwürde durch geeignete Organisation zu gewähren.
4. Ein demenzkranker Mensch ist fraglos und in jedem Fall schutzbedürftig.
5. Lebensschützende Massnahmen sind nicht immer diejenigen Massnahmen, die lebensverlängernd sind, weil der Prozess des Sterbens auch zum Leben gehört. Deshalb sind lebensverlängernde Massnahmen bei lebensbedrohlichen Komplikationen im Verlauf einer progressiven Krankheit, wie der Demenz, nicht ungefragt zu bejahen, weil es den Betroffenen so das Recht auf die Gnade des naturgegebenen Verlaufes der Krankheit nimmt und ohne individuelle Entscheidung durch das Diktat des Machbaren ersetzt wird.
6. Bezüglich lebensbedrohliche Komplikationen im Verlauf einer Demenzerkrankung halten wir eine konsequente palliative Strategie für sinnvoll und menschenwürdig. Wenn Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, im schweren Stadium der Krankheit nicht mehr selber urteils- und entscheidungsfähig sind, empfiehlt sich eine Entscheidungsfindung nach der Frage: «Wie kann subjektives Leiden möglichst nachhaltig verhindert, oder wenigstens minimiert werden?» Dabei geht es um die langfristige Summe alles Leidens, nämlich das der demenzkranken Person, der Betreuenden und der Mitpatientinnen und -patienten. Die Frage nach der optimalen Leidensminimierung ist ethisch immer gerechtfertigt, denn sie entspricht dem Grundauftrag allen mitmenschlichen Kümmerns und alles medizinischen und pflegerischen Handelns.
7. Die Frage der optimalen Leidensminimierung bei der Betreuung von Menschen mit Demenz darf nur unter folgenden Bedingungen in den zweiten Rang zurückgestellt werden: Die betroffene Person zieht eine lebensverlängernde Option klar einer leidensminimierenden vor. Sie ist in der zu beurteilenden Frage zum entsprechenden Zeitpunkt urteilsfähig, oder sie hat früher, als sie noch urteilsfähig war, eine klar vitalistische Haltung als für sie verbindlich erklärt durch Worte, Schrift oder Taten und es ist davon auszugehen, dass ihr mutmasslicher Wille aktuell noch immer vitalistisch ist.
8. Da die überwiegende Zahl der Menschen in Mitteleuropa die konsequente Lebensverlängerung ohne Rücksicht auf damit verbundene Leidensvergrösserung bei einem unheilbaren, zum Tode führenden, progressiven Leiden ablehnt, ist die konsequent, das heisst nachhaltig Leiden minimierende palliative Strategie bei allen betroffenen Menschen anzuwenden, ausser bei denen, die wie in Punkt 7 umschrieben, eine klar vitalistische Betreuungsstrategie wünschen.
9. Aufgabe der betroffenen Fachkräfte ist es, Angehörigen den Sinn und die Ziele einer palliativen Pflege transparent zu machen und ihre Akzeptanz für die zugrunde liegende Philosophie zu fördern. Gegebenenfalls muss klar gemacht werden, dass sie kein Recht haben, die Leidenszeit ihrer erkrankten Angehörigen zu verlängern.
10. Insistieren Angehörige, entgegen den Empfehlungen von ärztlichen und pflegerischen Fachpersonen und ohne im Besitz einer diesbezüglich gültigen Ermächtigung seitens der pflegeempfangenden Person zu sein (vgl. Punkt 7), auf leidensvermehrenden Massnahmen, soll die Fachperson bei den dafür zuständigen Vormundschaftsbehörden einen Antrag auf eine gesetzliche Vertretung zum neutralen Durchsetzen der Interessen der betroffenen Person stellen.
11. Im Rahmen der palliativen Strategie muss immer individuell und intensiv nach der optimalsten und nachhaltigsten Leiden lindernden Lösung gesucht werden.
12. Die nachhaltige Leidensminimierung hat in jedem Fall klar Priorität über die Kostenminimierung.



lagen, Wegwerfwindeln etc.) gibt, sind Dauerkatheter zur Behandlung von Inkontinenz obsolet.

3. Generell ist für eine optimale Analgesie (Schmerzlosigkeit) ohne Angst vor Opiaten zu sorgen. Eine Suchtproblematik ist bei Demenzkranken nicht relevant. Fallen Gründe für Schmerzen weg, können die Opiatedosen in kurzer Zeit reduziert und dann ganz abgesetzt werden. Wichtig ist zu wissen, dass suboptimale Schmerzbehandlung eine wichtige Ursache für Verhaltensstörungen bei Demenzkranken darstellt, besonders auch bei Demenzkranken in fortgeschrittenen Stadien, in denen sie ihre Schmerzen nicht mehr adäquat beschreiben können.

Um kein psychisches Leiden zu verursachen, ist das Vermeiden von Einschränkungen der Bewegungsfreiheit durch Anbinden besonders wichtig. Lebensverlängernde Massnahmen, wie Infusionen oder Sonden, die nur mit Anbinden der Hände durchgesetzt werden können, sind praktisch immer zu vermeiden, es sei denn, es handle sich um sehr kurzfristig wirksame Massnahmen zur Behandlung eines deliranten Zustandes. Das Verhindern von Weglaufen kann besser durch Aufenthalt auf einer geschlossenen Abteilung, statt durch Anbinden garantiert werden. Wenn Patientinnen und Patienten Bettgitter überklettern, ist die Verletzungsgefahr durch einen möglichen Sturz gross. Statt Fixierungsmassnahmen zu ergreifen, ist Bodenpflege oder Niedrigstellen des Bettes ohne Gitter, eventuell mit einer zusätzlichen Matratze als Sturzpolster vor dem Bett, eine gute Alternative.

Paranoide Ängste sind durch gezielte, niedrig dosierte Neuroleptikagabe zu behandeln, so lange diese vorhalten. Ähnlich wichtig ist das Vermeiden von Angst durch Überforderung, respektive Nicht-Verstehen. Das wird erreicht durch eine ruhige Umgebung und die Berücksichtigung von Sinnesbehinderungen, beispielsweise während der Körperpflege.

In den Endstadien einer Demenz zeigt sich meist eine ausgeprägte Sprachverständnisstörung bei vorhandener Sprechfähigkeit, und diese wird oft verkannt. Besonders wichtig ist dann der Grundsatz:

*Je schlechter die verbale Kommunikation möglich ist bei Demenzkranken, desto wichtiger ist die averbale, taktile und nutritive Zuwendung.*

Zum Beispiel kann das Bedürfnis nach menschlicher Zuwendung befriedigt werden durch bewusstes Einsetzen von Fussmassage oder Einreiben von Hauptpflegemitteln und kann so positive emotionelle taktile Körperkontakte erreichen.

Die wichtigste nonverbale Kommunikation im Endstadium ist das liebevolle Eingeben der Nahrung, wozu nach Möglichkeit auch die Angehörigen einzubeziehen sind. Dazu ist das Umstellen des Tagesablaufes in einer Institution in Kauf zu nehmen. Eine solche Massnahme erhöht ausserdem die Frequenz von Besucherinnen und Besuchern, da bei fehlender verbaler Kommunikation Angehörige oft Besuche vermeiden, wenn ein informelles Gespräch nicht mehr möglich ist, weil sie nichts zu tun wissen und sich ohne eine ihnen als sinnvoll einleuchtende Auf-

gabe hilflos fühlen. In Ergänzung wünschen sich Angehörige auch oft, Demenzkranke im Rollstuhl spazieren zu führen, was eine einfache Methode averbaler Zuwendung darstellt, die emotional äusserst positiv belegt ist.

#### 5.4 Vorgehen bei ungenügendem Essen und Trinken

Eine isolierte Verweigerung von Essen oder Trinken kann gut durch vollständiges Umstellen auf flüssige Vollwertdiät, respektive Eindicken der Getränke zu breiförmiger Nahrung kompensiert werden. Bei kompletter Ess- und Trinkverweigerung müssen behandelbare Ursachen ausgeschlossen und gegebenenfalls therapiert werden (siehe **Tab. 8**). Erst dann darf eine Ess- und Trinkverweigerung als verbindliche Willensäußerung, im Sinne eines Sterbewunsches, akzeptiert werden.

*Unter diesen Umständen ist eine solche Willensäußerung, selbst einer schwer demenzkranken Person, als juristisch verpflichtend zu akzeptieren. Zwangsernährung oder Zwangshydratation entsprächen in diesem Fall einer Verletzung der Persönlichkeitsrechte und Würde des demenzkranken Menschen.*

Denn im Gegensatz zur Urteilsfähigkeit beim Verfassen eines Testamentes, wo von Gesetzes wegen die Voraussetzung für ein rationales Abwägen nötig ist, gelten für das Missachten einer klaren Äusserung wie Essens- oder Trinkverweigerung andere Voraussetzungen: Für die Anwendung von Zwangsmassnahmen müssen gemäss Europäischer Menschenrechtskonvention klare gesetzliche Rechtfertigungsgründe vorliegen. Diese liegen aber nur vor, wenn ein Wahn, wie zum Beispiel ein Vergiftungswahn, klar einen unvernünftigen und krankhaften Grund für

**Tabelle 8:** Behandelbare Ursachen von Nahrungsverweigerung

##### **Schmerzen in der Mundhöhle durch**

- Druckulcus einer Zahnprothese
- Herpes- oder Soorinfekt
- Karzinom
- Zahnabszess oder anderer Infekt

##### **Übelkeit**

- Medikamenteneinfluss z. B. durch Digoxin, Opiate
- Präileus wegen Verstopfung event. mit paradoxem Durchfall
- Mechanischem Darmverschluss z. B. bei eingeklemmter Darmhernie
- Akutes Abdomen z. B. durch Gallenblasenentzündung

##### **Depression**

##### **Vergiftungswahn**

##### **Protesthaltung**

- Gegen eine bestimmte Pflegeperson
- Gegen bestimmte Umstände der Nahrungsdarreichung oder des Menus
- Gegen Abwesenheit oder Anwesenheit von bestimmten Angehörigen

die Behandlungsverweigerung nahe legt. Ein Sterbewunsch bei schwerer, unheilbarer Krankheit wie Demenz ist jedoch auch dann gesetzlich verbindlich, wenn die betroffene Person nicht mehr zu einem rationalen Abwägen von Vor- und Nachteilen in der Lage ist, sondern intuitiv Essen und Trinken als lebenserhaltende Tätigkeit ablehnt.

Das Respektieren des durch Ess- und Trinkverweigerung geäußerten klaren Willens einer demenzkranken Person führt nicht zu Leiden, denn fastenbedingte Ketose oder Dehydratation sind im Alter nicht mit subjektivem Leiden verbunden. Sie wirken ähnlich wie eine Opiattherapie. Pflegerische Ethik verlangt nicht Zwangsernährung und Zwangshydratation, sondern Weiterführen der menschlichen Zuwendung, insbesondere regelmässige Körperkontakte durch gute Hautpflege, optimale Mundpflege durch regelmässiges Befeuchten der Lippen und eventuell eine Luftbefeuchtung bei Mundatmung.

Die künstliche Ernährung und Hydratation mittels Magensonde, (zum Beispiel einer PEG-Sonde, perkutane-endoskopische Gastrostomie) hat mehr Nach- als Vorteile: Sie führt wegen Regurgitation mit Aspirationen gehäuft zu Pneumonien und kann Mangelernährung nicht verhindern (Peck et al., 1990; siehe **Tab. 9**). Es erstaunt deshalb nicht, dass bei einer Befragung 61 Prozent von 514 Geriaterinnen und Geriatern, 55 Prozent von 676 nicht ärztlichen betagtenbetreuenden Fachpersonen (inklusive Pflegefachpersonen) und 71 Prozent von 218 Familienangehörigen von Alzheimerkranken für das Endstadium von Demenzkranken eine rein palliative Betreuung fordern und auf eine künstliche Ernährung, Flüssigkeitszufuhr sowie Antibiotikagabe verzichten möchten (Luchin & Hanrahan, 1993). Deshalb kann gefolgert werden, dass der Beginn künstlicher Ernährung wahrscheinlich keine Vorteile für Demenzkranke hat, aber ihr Leiden verstärken kann, zum Beispiel durch Fixationen, die zur Sicherung einer Sonde notwendig sind.

**Tabelle 9:** Folgen künstlicher Ernährung Demenzkranker

Verglichen wurden 52 demente HeimbewohnerInnen mit Magensonden mit 52 oral ernährten HeimbewohnerInnen in der gleichen Institution während 6 Monaten

	Sondenernährung	
	ohne	mit
Gewichtsverlust >5 Pfund	21 %	19 %
Pneumonie	21 %	58 % *
Dekubitus	14 %	21 %
Freiheitseinschränkende Massnahmen allgemein	0 %	90 %
Freiheitseinschränkende Massnahmen der Hände, um Entfernen der Sonden zu verunmöglichen	0 %	100 %

\* 54 % bei Magensonden, 47 % bei PEG-Sonden und 75 % bei Dünndarmsonde, vor allem bedingt durch Reflux und Aspiration von Sondenernährung

### 5.5 Vorgehen bei potentiell behandelbaren lebensbedrohlichen Krankheiten

Richtschnur für das ärztliche und pflegerische Handeln bei potentiell behandelbaren lebensbedrohlichen Krankheiten Demenzkranker ist allein der *Wille der betroffenen Kranken* (und weder der Wille der Angehörigen, noch die Überzeugung der behandelnden Berufspersonen). Einfach ist die Situation bei leicht Demenzkranken, die eine geplante Behandlung verstehen und dieser zustimmen oder sie ablehnen können.

Ähnlich einfach ist die Situation, wenn eine gültige *Patientenverfügung* vorliegt und wenn diese für den Fall einer unheilbaren, zum Tode führenden Krankheit (das ist bei Demenz der Fall) ein rein palliatives Betreuungskonzept vorschreibt. Voraussetzung für die Gültigkeit der Verfügung ist jedoch, dass keine konkreten Hinweise (zum Beispiel durch das Verhalten oder die Äusserungen des Kranken selbst) bestehen, die eine Änderung der Überzeugung nahe legen. Äussert eine demenzkranke Person beispielsweise immer wieder, wie gut es ihr gehe, wie viel Freude sie erlebe, so darf die Patientenverfügung nur als Hinweis darauf interpretiert werden, dass die demenzkranke Person ein Sterben dem Dahinsiechen vorzieht. Sie darf nicht überinterpretiert werden im Sinne eines Verbotes einer Wiederherstellung des Zustandes, in dem das Leben genossen und Freude empfunden werden konnte.

Massnahmen, die lediglich das Leben und Leiden verlängern, ohne den Genussfähigkeitszustand wieder herzustellen, sind durch die Verfügung untersagt. Bei gültiger Patientenverfügung muss sich die Behandlung auf eine optimale Leidensminimierung, zum Beispiel mit Opiaten beschränken. Auf künstliche Flüssigkeitszufuhr ist zu verzichten. Entsprechend ist eine lebensverlängernde Behandlung nur dann angezeigt, wenn sie den Grundsätzen der palliativen Behandlung entspricht. Dies ist zum Beispiel bei einer Blaseninfektion mit störender Polakisurie, quälendem Harndrang oder gar bei Blasenschmerzen der Fall. Meist ist dann eine gezielte antibiotische Behandlung angesagt, die innerhalb von Stunden die Beschwerden nachhaltig behebt und deshalb die optimale Palliation darstellt – auch wenn sie durch das Verhindern einer möglicherweise letalen Urosepsis lebensverlängernd wirkt. Ähnliches gilt zum Beispiel für eine schmerzhafte Gangrän mit Sepsisgefahr, bei der in gewissen Situationen mittels ambulant möglicher transkutaner Ballonkatheterdilatation die arterielle Strombahn wieder hergestellt werden kann und eine anhaltende Schmerzbehandlung und Behebung der Lebensgefahr innert Stunden durch eine invasive, aber einfache Behandlung möglich ist.

Viel schwieriger ist die Entscheidungsfindung, wenn sich die betroffene demenzkranke Person nicht mehr zu einer möglichen Therapie äussern kann – sei es, weil sie in ihrem Bewusstsein eingetrübt ist durch die akute Krankheit, sei es weil sie entsprechende Ausführungen nicht verstehen kann. Handlungsrichtlinie ist dann *der mutmassliche Wille* der betroffenen Person. Ist dieser nicht schriftlich nie-

dergelegt, besteht keine gesetzliche Vertretung, oder hat die betroffene Person niemanden für solche Entscheide ausdrücklich bevollmächtigt, muss die verantwortliche Ärztin, der verantwortliche Arzt versuchen, den mutmasslichen Willen der betroffenen Person für die aktuelle Situation festzustellen. Dazu ist sicher mit Angehörigen und mit Personen, die die kranke Person seit längerem pflegen, Rücksprache zu üben – in der Schweiz ist dies gemäss den Vorgaben der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften eine Standespflicht. Wichtig ist, die Angehörigen und Pflegenden nach dem mutmasslichen Willen der kranken Person zu befragen und nicht danach, wie sie selber in dieser Situation entscheiden würden. Denn es ist bekannt, dass Angehörige ihren verwandten kranken Angehörigen mehr Behandlung zumuten als diese selber für sich beanspruchen möchten. Verständlicherweise haben sie eine ausgesprochene Scheu davor, Verantwortung für einen möglicherweise lebensverkürzenden Entscheid eines Angehörigen zu übernehmen (Fegerlin, 2001).

Können Angehörige keine eindeutigen Antworten geben auf die Frage nach dem mutmasslichen Willen der kranken Person und wenn diese selbst keine Zeichen eines ausdrücklichen Willens zum Weiterleben gibt, soll sich die Behandlung auf eine optimale Leidenslinderung, also eine gute Palliation beschränken und nicht ungefragt und wahrscheinlich gegen den Willen der unheilbar kranken Person das Leiden verlängern. Leiden verlängern heisst Leiden vergrössern statt, wie dies primäre Pflicht aller Berufspersonen im Gesundheitswesen ist, Leiden zu lindern (siehe Tab. 7).

**CURAVIVA.CH**

VERBAND HEIME UND INSTITUTIONEN SCHWEIZ  
ASSOCIATION DES HOMES ET INSTITUTIONS SOCIALES SUISSES  
ASSOCIAZIONE DEGLI ISTITUTI SOCIALI E DI CURA SVIZZERI  
ASSOCIAZIUN DALS INSTITUTS SOCIALS E DA TGIRA SVIZZERS