

Markus Christen, Corinna Osman &
Ruth Baumann-Hölzle (Hrsg.)

Herausforderung Demenz

Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung
demenzkranker Menschen

Peter Lang

Bis Mitte dieses Jahrhunderts werden voraussichtlich mehr als 115 Millionen Menschen an Demenzerkrankungen leiden – eine enorme Herausforderung für die Gesellschaft. Bereits heute wird deutlich, mit welch schwierigen Fragen Angehörige sowie Fachleute aus Medizin und Pflege im Umgang mit Demenzkranken konfrontiert sind: Wie urteilsfähig sind die Betroffenen? Wie respektiert man Menschen mit schwindender Autonomiefähigkeit? Welche medizinischen und pflegerischen Optionen stehen zur Verfügung? Wie soll man mit Suizidwünschen demenzkranker Menschen umgehen? Auf solche und andere Fragen gibt dieser Band praxisnah Antwort. Vertiefende Texte erläutern den Stand des medizinischen Wissens über Demenz und des medizinethischen Diskurses zum respektvollen Umgang mit demenzkranken Menschen. Der Band zeigt neue Ansätze, wie Forschende und Angehörige gemeinsam drängende wissenschaftliche und praktische Fragen im Umgang mit Demenzkranken angehen und lösen können.

Markus Christen, Dr. sc. ETH, ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am Universitären Forschungsschwerpunkt Ethik der Universität Zürich und arbeitet an einem Projekt über neurobiologische Grundlagen von moralischem Handeln. Daneben arbeitet er als Wissenschaftsjournalist und Leiter Fachbereich Publikationen am Institut Dialog Ethik.

Corinna Osman, lic. theol., ist seit 2002 als Projektleiterin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei Dialog Ethik tätig. Schwerpunkt ihrer Tätigkeit ist Ethiktransfer in Alters- und Pflegeheimen.

Ruth Baumann-Hölzle, Dr. theol., ist Mitbegründerin und Leiterin Dialog Ethik. Schwerpunkt ihrer Arbeit bildet die interdisziplinäre ethische Entscheidungsfindung in der angewandten klinischen Ethik. Sie ist seit 1998 Mitglied der kantonalen Ethikkommission Zürich und seit 2001 Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin.

Herausforderung Demenz

Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen

Herausgegeben von



Band 9



PETER LANG

Bern • Berlin • Bruxelles • Frankfurt am Main • New York • Oxford • Wien

Markus Christen, Corinna Osman &
Ruth Baumann-Hölzle (Hrsg.)

Herausforderung Demenz

Spannungsfelder und Dilemmata
in der Betreuung demenzkranker Menschen



PETER LANG

Bern • Berlin • Bruxelles • Frankfurt am Main • New York • Oxford • Wien

Bibliografische Information Der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-0351-0095-2

ISSN 1424-6449

© Peter Lang AG, Internationaler Verlag der Wissenschaften, 2010

Hochfeldstrasse 32, CH-3012 Bern

info@peterlang.com, www.peterlang.com, www.peterlang.net

Alle Rechte vorbehalten.

Das Werk einschliesslich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung ausserhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
---------------	---

Einführung: Vielfältige Perspektiven auf das Phänomen Demenz Markus Christen	9
--	---

Teil 1: Demenz: medizinische und ethische Grundlagen

Demenz: Medizinische Fakten zu einem komplexen Problem Ivana Radman	17
---	----

Alzheimer-Demenz: Perspektiven einer integrativen Demenz-Ethik Verena Wetzstein	53
---	----

Ethische Dilemmas bei neurodegenerativen Krankheiten: Respektierung von Patienten mit schwindender Autonomiefähigkeit Agnieszka Jaworska	71
---	----

Teil 2: Umgang mit Demenz im medizinischen und pflegerischen Alltag

Möglichkeiten, Nutzen und Grenzen medizinischer Behandlungen bei Demenz Roland Kunz	99
---	----

Demenzkranken Menschen im Heim pflegen: Handeln zwischen widersprüchlichen Werten Giovanna Jenni	115
--	-----

Demenz und Urteilsfähigkeit: Wie urteilsfähig ist der Mensch mit Demenz? Jacqueline Minder	127
Ethische Fragen bei der Betreuung demenzkranker Menschen Jean-Luc Moreau	139
Interdisziplinäre Zusammenarbeit: Der Weg aus dem Dilemma? Regula Schmitt-Mannhart & Heidi Rusnak	151
Partizipative Erforschung der Lebensqualität bei Demenz: Der Runde Tisch Science et Cité zum Thema Demenz Caroline Moor, Rosmarie Waldner, Hans Rudolf Schelling	163
Umgang mit Suizidwünschen bei Menschen mit Demenz: Ein Forderungskatalog Schweizerische Alzheimervereinigung	179
Das Angebot der ALZ Zürich Miriam Sticher-Levi & Jutta Stahl	187
Info-Blätter zum Thema Demenz Schweizerische Alzheimervereinigung	193
Autorinnen und Autoren	197

Vorwort

Herausforderung Demenz – Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen. Der Titel dieses Buches bringt auf den Punkt, was Demenz für alle Betroffenen – Ärzte, Pflegende, Therapeutinnen, Angehörige und den Patienten selbst – bedeutet: eine grosse Herausforderung, verbunden mit vielen Spannungsfeldern und Dilemmasituationen.

Für die Angehörigen ist es schwierig und oft sehr belastend, die Veränderungen des ihnen einst so vertrauten Menschen zu verarbeiten und mit diesen umzugehen. Auch der Patient sieht sich mit diesen Schwierigkeiten konfrontiert – zumindest solange, als er sich den Veränderungen, die sein Selbst betreffen, noch bewusst ist. Von den Betreuenden wiederum verlangt der Umgang mit demenzkranken Menschen fachlich und menschlich sehr viel. So kommen alle Betroffenen immer wieder an einen Punkt, wo sie nicht weiter wissen – trotz Fachwissen, sorgfältiger Abklärungen und vieler Gespräche.

Nicht einfach für Betroffene und Angehörige ist auch der gesellschaftliche Kontext. Demenz ist für viele ältere Menschen ein Schreckgespenst. Ein demenzkranker Mensch ist der Inbegriff einer Umkehrung der Leitwerte unserer leistungsorientierten Gesellschaft, denn er ist in seinen elementaren Lebensvollzügen praktisch vollständig abhängig von Anderen.

Um die Vielfalt an Fragen und Problemen zu besprechen, die durch Demenz aufgeworfen werden, fand im Jahr 2006 eine Tagung mit dem Titel „Herausforderung Demenz“ statt. An dieser wurden einerseits fachliche Aspekte aus Medizin und Pflege in der Betreuung demenzkranker Menschen thematisiert. Andererseits wurde das weite Feld ethischer, seelsorgerischer und psychologischer Fragen und Dilemmasituationen beleuchtet, die sich bei der Betreuung der betroffenen Menschen selbst wie auch in der Begleitung ihrer Angehörigen ergeben.

Das vorliegende Buch schliesst an diese Tagung an und fasst die dort von den Referenten besprochenen Themen in Fachbeiträge, die

sich vorab im zweiten Teil des Buches wiederfinden. Diese Beiträge wurden einerseits ergänzt mit vertiefenden theoretischen Texten – sowohl hinsichtlich medizinischer als auch ethischer Aspekte von Demenz. Andererseits haben wir die ersten Resultate einer Studie über die Erforschung der Lebensqualität von Demenzkranken in den Band aufgenommen, die von der Stiftung Science et Cité unterstützt wurde. Praktische Informationen der Schweizerischen Alzheimervereinigung ergänzen den Band. An dieser Stelle danken wir der Alzheimervereinigung herzlich für einen Beitrag an die Kosten für die Drucklegung dieses Bandes.

Wir hoffen, mit dieser Publikation einen Beitrag zur fachlichen Auseinandersetzung ebenso wie zur Reflektion von Erfahrungen und unterschiedlichen Perspektiven beim Umgang mit Demenz leisten zu können.

Für die Herausgeber:
Corinna Osman, Dialog Ethik
Zürich, 19. Juni 2009

Einführung: Vielfältige Perspektiven auf das Phänomen Demenz

Markus Christen

Das Menschsein in der Moderne ist in einem bisher wohl nicht gekannten Masse an das Gehirn gebunden. Entsprechend sind Erkrankungen des Gehirns für den modernen Menschen die wohl unheimlichsten Störungen, betreffen sie doch jenes Organ, an das unser Selbst unentrinnbar gekoppelt ist. Gleichzeitig sind Hirnerkrankungen ausserordentlich komplexe medizinische Phänomene, deren Ursachen schwierig zu entschlüsseln sind. So sind auch heute – in einer Zeit, in der die Hirnforschung regelmässig mit neuen Erkenntnissen aufwartet – die weitaus meisten Hirnkrankheiten nicht heilbar. Vielmehr muss man beispielsweise bei einem Hirnschlag auf die Selbstheilungskraft des Gehirns – man spricht von neuronaler Plastizität – vertrauen, die man therapeutisch unterstützen kann.

Doch viele Hirnkrankheiten nehmen einen Verlauf, der sich vielleicht etwas verlangsamen, aber weder stoppen oder gar umkehren lässt. Solche neurodegenerativen Krankheiten gehen einher mit einem voranschreitenden Verlust an Funktionsfähigkeit und Zellsubstanz im Gehirn und bedeuten für den Betroffenen eine tiefgreifende Veränderung seines Selbst. Demenzielle Erkrankungen gehören zu diesem Typus. Sie sind an Abbauprozesse im Gehirn gebunden, die man nur langsam versteht, in manchen Fällen auch erst spät im Krankheitsverlauf überhaupt nachweisen kann. Dennoch wäre es falsch, Demenz ausschliesslich als eine „Hirnkrankheit“ anzusehen. Die damit einhergehenden Veränderungen bei der betroffenen Person vollziehen sich in einem sozialen Raum, und die weitaus meisten therapeutischen und pflegerischen Strategien betreffen die Gestaltung dieses Raumes, zumal der medizinisch-pharmakologische Spielraum begrenzt ist. Demenz verändert Persönlichkeiten und deren Autonomiefähigkeit und stellt das soziale Umfeld auf eine harte Probe. Entsprechend erschöpft sich die Behandlung der Thematik

Demenz nicht auf hirnphysiologische Aspekte – es geht um den Umgang mit dem ganzen, sich verändernden Menschen.

Die Zunahme der Demenz

Die gesellschaftliche Debatte verweist gerne auf die in Zukunft zu erwartende Zunahme dementer Personen. Diese Prognose stützt sich auf zweierlei Aspekte: Zum einen ist diese Zunahme paradoxerweise ein Nebeneffekt des medizinischen Fortschritts: Mehr und mehr ist die Medizin in der Lage, Schäden an der „Mechanik des Körpers“ – seien dies nun Infektionskrankheiten oder Herz-Kreislauf-Probleme – zu beheben. So erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass das weitaus komplexeste menschliche Organ, das Gehirn, als erstes irreparabel versagt. Die absolute Zahl demenzkranker Menschen war früher unter anderem deshalb tiefer, weil viel weniger Menschen das Alter erreichten, in dem degenerative Prozesse im Gehirn sich negativ auf das Leben und den Alltag der Betroffenen auswirken konnten. Zum anderen bestimmt heute ein geändertes Bild des Alterns unsere Gesellschaft: In früheren Zeiten war der körperliche und geistige Zerfall des Menschen eine gleichsam natürliche Begleiterscheinung des Älterwerdens. Demenz ist in diesem Bild schlicht eine Variante des Alterns, die sich nur graduell von anderen unterscheidet. Heute aber ist Alter in bestmöglicher Gesundheit das Ziel – und Zerfallsprozesse jegwelcher Art werden mit allen Mitteln der modernen Medizin, mit Sport im Alter, mit Wellness-Angeboten und mit was auch immer bekämpft. Jene Zerfallsprozesse, gegen die kein Kraut gewachsen ist, werden dann zu einer existenziellen Bedrohung dieses neuen Bildes des Alters. Wird dann noch der finanzielle Aspekt mit in Betracht gezogen – denn die würdevolle Pflege demenzkranker Menschen ist teuer – verdichtet sich die Vorstellung, dass Demenzerkrankungen eine zentrale medizinische Herausforderung für die künftige Gesellschaft sind.

Medizinische und ethische Grundlagen

Dieses Buch will das Spektrum dieser Herausforderungen darlegen – dies mit Fokus auf den Umgang mit Demenzkranken im Heim. Die Beiträge der Autorinnen und Autoren gliedern sich dabei in zwei Teile: Im ersten Teil werden medizinische und ethische Grundlagen zur Demenz besprochen, während im zweiten Teil der Umgang mit Demenz im Alltag von Medizin und Pflege thematisiert wird. Die Ärztin Ivana Radman gibt eine umfassende Einführung in die medizinischen Aspekte der Demenz. Sie beleuchtet den Demenzbegriff selbst, der ein Überbegriff von etwa 55 Varianten demenzieller Erkrankungen ist. Sie präsentiert die wichtigsten Formen von Demenz mit Schwerpunkt auf der Alzheimer-Erkrankung. Hierzu wird dann auch der Stand der Forschung über Ursachen der Alzheimer-Demenz dargelegt und ihre Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten vorgestellt.

Die beiden anderen Grundlagentexte fokussieren ethische Aspekte der Alzheimer-Demenz. Die deutsche Medizinethikerin Verena Wetzstein untersucht, inwieweit die heutige Debatte über Alzheimer von reduktionistischen Menschenbildern geprägt ist und welche Auswirkungen dies auf den Umgang mit Demenzkranken haben kann. Um den damit einhergehenden Gefahren für den respektvollen Umgang mit dementen Menschen begegnen zu können, formuliert sie mehrere Prinzipien einer sogenannten „integrativen Demenz-Ethik“. Die amerikanische Bioethikerin Agnieszka Jaworska wiederum untersucht ein zentrales ethisches Problem, das im Fall demenzieller Erkrankungen auftritt: der Konflikt zwischen früheren Wertvorstellungen des Patienten und seinen aktuellen Wünschen. In der Medizinethik wird hierzu oft argumentiert, dass Alzheimerpatienten zu einer umfassenden Beurteilung des eigenen Lebens nicht mehr befähigt seien und demnach die früheren Werte der Patienten den Ausschlag bei solchen Dilemmas geben sollten. Ihr Beitrag plädiert für eine alternative Sicht auf dieses Problem, indem der Blick auf die Autonomiefähigkeiten der Betroffenen unter Einbezug von neurowissenschaftlichen Erkenntnissen geschärft wird. Gemäss Jaworska bildet die Fähigkeit zur Wertschätzung den Kern der Autonomie und damit auch die Basis für die Respektierung der Wünsche demenzkranker Menschen.

Umgang mit Demenz im Alltag

Die Texte des zweiten Teils fokussieren Aspekte, die beim medizinischen und pflegerischen Umgang mit dementen Menschen bedeutsam sind. Der Arzt Roland Kunz untersucht die Frage, wie Möglichkeiten und Grenzen medizinischer Behandlungen bei fortgeschrittenen Phasen von Demenz beurteilt werden können – sowohl in medizinischer als auch ethischer Hinsicht. Die Pflegefachfrau Giovanna Jenni beleuchtet die ethischen Dilemmas, die sich den Pflegenden beim Umgang mit dementen Menschen stellen. Sie untersucht insbesondere, welche Faktoren das „gute pflegerische Handeln“ fördern und welche diesem entgegenwirken.

Die Psychiaterin und Psychotherapeutin Jacqueline Minder thematisiert ein zentrales ethisches wie praktisches Problem: Wie urteilsfähig sind Menschen mit einer Demenz? Anhand mehrerer Fallbeispiele zeigt sie, wie unter Einbezug der Angehörigen und der Biografie der Betroffenen ein differenzierteres Bild von deren Urteilsfähigkeit gezeichnet werden kann. Der Mediziner Jean-Luc Moreau befasst sich dann mit praktischen Problemen, die etwa bei der Heimeinweisung einer dementen Person auftreten können. Er untersucht dabei insbesondere die Frage, wann ein Handeln gegen den Patientenwillen gerechtfertigt sein kann. Die Ärztin Regula Schmitt-Mannhart und die Pflegefachfrau Hedi Rusak schliesslich stellen sich die Frage, wie die im Heim am Umgang mit Dementen beteiligten Disziplinen optimal zusammenarbeiten können, um Dilemmasituationen zum Wohle aller Betroffenen zu lösen.

Der Forschungsbedarf bei Demenz betrifft nicht nur die Untersuchung ihrer neurobiologischen Ursachen, sondern auch die Frage, wie man Demenzkranke optimal pflegen und deren Lebensqualität verbessern kann. Der Runde Tisch Science et Cité hat dazu einen innovativen Ansatz zum Design eines solchen Forschungsprojektes gewählt, bei dem Forschende und Angehörige gemeinsam das Projekt ausgestalten. Die Gerontopsychologin Caroline Moor, die Wissenschaftsjournalistin Rosmarie Waldner und der Sozialwissenschaftler Hans Rudolf Schelling beschreiben in ihrem Beitrag, wie eine solche partizipative Erforschung der Lebensqualität bei Demenz vonstatten geht. Ein kurzer Text der Schweizerischen Alzheimervereinigung thematisiert dann

ein Problem, das bei Demenz eine besondere Schärfe erhält: die Suizidbeihilfe. Demente Menschen, vorab in der Anfangsphase ihrer Krankheit, äussern oft den Wunsch, nicht mehr leben zu wollen. Ethische Leitlinien zum Umgang mit diesem Wunsch werden in einem Forderungskatalog der Alzheimervereinigung dargelegt. Miriam Sticher-Levi und Jutta Stahl präsentieren schliesslich das Angebot der Schweizerischen Alzheimervereinigung, die Betroffenen und Angehörigen Hilfestellung beim Umgang mit Demenz gibt. Ergänzt wird diese Präsentation mit einer Liste von Info-Blättern zum Thema Demenz, die auf der Website der Schweizerischen Alzheimervereinigung zugänglich sind.

Insgesamt gibt so der vorliegende neunte Band der Reihe „Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen“ einen breiten Einblick in Möglichkeiten und Strategien, wie mit dem Phänomen Demenz auf ethisch und medizinisch verantwortliche Weise umgegangen werden kann.

Teil 1:
Demenz: medizinische und
ethische Grundlagen

Demenz: Medizinische Fakten zu einem komplexen Problem

Ivana Radman

Geglückte Kommunikation im Umgang mit demenzbetroffenen Menschen ist nur möglich, wenn die Umgebung das Verhalten der Betroffenen richtig beurteilen kann. Die Symptome und Ursachen demenzieller Erkrankungen müssen bekannt sein, damit die Pflegenden und Betreuenden aus oft fragmentarisch geäußerten Erlebnissen und Erfahrungen des Betroffenen sein Verhalten und seine Bedürfnisse verstehen und im Rahmen der Möglichkeiten gerecht werden können. Auch für den Haus- und Heimarzt sind Demenzabklärung, Demenzverlauf und Demenztherapie, insbesondere die Pharmakotherapie bei Verhaltensstörungen demenzbetroffener Patienten, zu einem eigenständigen Gebiet von Diagnostik und Therapie geworden. Im Folgenden werden deshalb die wichtigsten Fakten bezüglich Diagnostik, Betreuung und Therapie von Demenzerkrankungen zusammengetragen und auf weiterführende Literatur verwiesen.

1. Einführung

1.1 Begriff und Häufigkeit von Demenz

Der Begriff Demenz (lat. De-mens „ent-geistert“) war lange Zeit mit dem negativen Image der Untherapierbarkeit und des endgültigen Abbaus von Hirnleistungsfunktionen belastet. Er erklärt aber weder die Ursache noch den Verlauf der Krankheit. Nicht jede Demenz verläuft nach demselben Muster. Je nach Ursache und Erkrankungsalter kann sich die Krankheit auch wellenförmig entwickeln oder sich teilweise

oder ganz zurückbilden. Unter den verschiedenen Demenzformen gehört mehr als die Hälfte (ca. 60 %) zum Typus der Alzheimer-Demenz (AD). Daneben gibt es die vaskuläre Demenz als Folge von Durchblutungsstörungen des Gehirns sowie sekundär bedingte Demenzformen als Folge von hormonellen oder Stoffwechselstörungen, Vitaminmangel, aber auch als Folge von übermäßigem Alkoholkonsum oder missbräuchlicher Einnahme von Medikamenten. Die Annahme, dass Altern generell mit einer Verschlechterung der Gedächtnisfunktionen im Sinne einer Demenz einhergeht, ist falsch, zumal von den 65 bis 75 Jahre alten Menschen nur rund 7 % von einer solchen betroffen sind (siehe Abbildung 1).

Prävalenz der Demenz

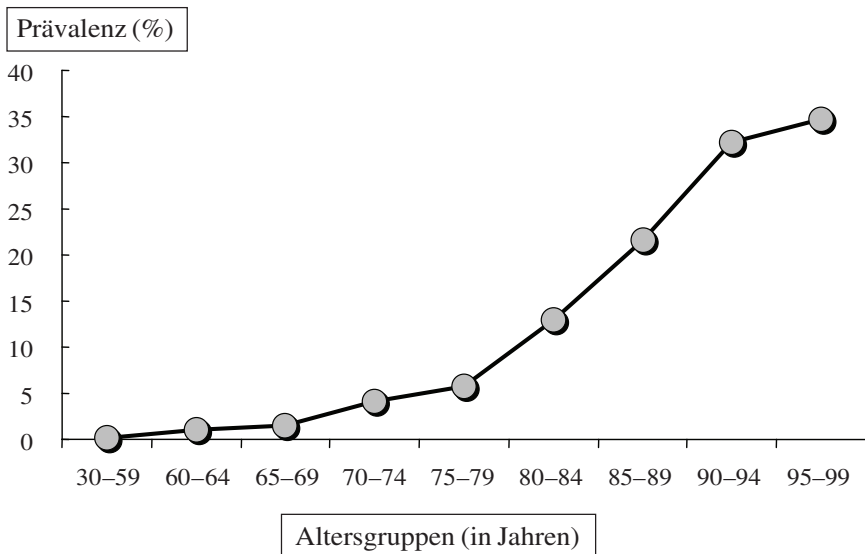


Abbildung 1: Häufigkeit (Prävalenz) demenzieller Erkrankungen für verschiedene Alterskategorien (nach Hofmann et al. 1991).

Das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, steigt mit zunehmendem Alter erst nach dem 75. Lebensjahr massiv an und beträgt bei den über 90-Jährigen ca. 30–50 %. Da der Anteil betagter Menschen an der Gesamtbevölkerung auf Grund der demographischen Entwicklung stark zugenommen hat, wird deshalb bereits von der „Volkskrankheit“ De-

menz gesprochen. Weltweit leiden zurzeit 24,3 Millionen Menschen an Alzheimer oder einer anderen Demenzform. Allein in der Schweiz leben etwa 104000 Demenz-Patienten (Angaben der Schweizerischen Alzheimer-Vereinigung vom Mai 2009). Im Jahr 2020 wird diese Zahl auf etwa 140000 demenzbetroffene Menschen ansteigen, von denen rund zwei Drittel mit Unterstützung zu Hause leben können, während ein Drittel auf Pflege in Alters- und Pflegeheimen angewiesen sein wird. Demenzielle Erkrankungen sind die vierthäufigste Todesursache in den entwickelten Industrieländern. Sie verursachen für die Betroffenen und deren Angehörige schweres menschliches Leid sowie enorme Kosten für Pflege und Therapie. Deshalb stellen heute und in Zukunft Demenz-Erkrankungen eine der grössten Herausforderung für die moderne Medizin und die gesamten Versorgungssysteme dar – eine Herausforderung, die bislang nicht überwunden werden konnte.

1.2 Demenz – Grobe Irrtümer

Demenz ist ein Überbegriff für eine Vielzahl von Erkrankungen. Allen etwa 55 Unterformen der Demenz ist gemeinsam, dass sie zu einem Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit führen. Demenz geht einher mit einer Abnahme der Gedächtnisleistung und der Beeinträchtigung weiterer grundlegender Funktionen des Gehirns. Die Krankheit wird ausgelöst durch fortschreitende degenerative Veränderungen im Gehirn, die mit dem Verlust von Nervenzellen einhergehen. Das hervorstechende Merkmal dieser Erkrankungen sind die Gedächtnisstörungen. Von einer Demenz kann aber erst dann gesprochen werden, wenn neben dem Gedächtnisdefizit weitere geistige Funktionen betroffen sind, wie beispielsweise das Sprachvermögen, das zweckmässige Handeln, das Wiedererkennen oder wenn die Planung und Bewältigung des Alltags nicht mehr möglich ist. Diese Störungen müssen ein Ausmass erreichen, bei dem die grundlegenden Aktivitäten des täglichen Lebens für die Betroffenen zu unüberwindbaren Hindernissen werden, wie z. B. sich anziehen, sich waschen usw.