

Unterstützte Entscheidungsfindung bei Menschen mit Demenz

Florian Wernicke

Agenda

- Hintergrund & praktische Herausforderungen
- Grundlagen assistierenden Handelns
- Ableitungen & Instrumente für die Praxis
- Ausblick

Fallbeispiel

“

Frau Schmidt:

Erscheint mit Sohn zum Aufklärungsgespräch. Der zuständige Arzt soll sie über die nachfolgende Untersuchung und die Folgen der Behandlung aufklären. Auf die Schilderungen schaut sie den Arzt irritiert an.

Der Arzt klärt im Folgenden den Sohn auf, der einer Behandlung zustimmt. Frau Schmidt verlässt den Raum, ohne zu wissen, welche Diagnose gestellt und welche Behandlung geplant wurde. Der Arzt hielt sie für einwilligungsunfähig.

Demenz und Krankenhaus | Ein ungleiches Paar

Das Krankenhaus – kritischer Interaktionsraum für MmD

Organisationsform

- rational und effizienzorientiert
- KH ist auf compliance angewiesen
- MmD produzieren mit die höchsten Behandlungskosten

Mensch-Umwelt-Passung

- MmD reagieren irritiert, gestresst und folgen eigenen Logiken
- Personalengpässe schränken zeitaufwändige Betreuung ein
- Routinen und Umwelten nicht an Bedürfnisse von MmD angepasst

Demenz und Krankenhaus | Ein ungleiches Paar

Das Krankenhaus – kritischer Interaktionsraum für MmD

Rechtsfragen

- MmD besonders häufig von Stellvertretung/ stellvertretenden Entscheidungen betroffen
- Vorausverfügungen mit häufig begrenzter Reichweite/ Wirkung und Bedürfnen ergänzender Interpretationen
- **Ausschluss von MmD von ihren Rechten auf Teilhabe und Selbstbestimmung**

*„Bedeutsam ist, dass Rechtsfragen in der Begleitung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz nicht primär unter dem Gesichtspunkt verhandelt werden, die Haftungsrisiken abzusenken.“
(Klie, 2019 i.E.)*

Zentrale Fragestellungen

- *Wie kann die Begleitung und Beratung von Menschen mit Demenz in der klinischen Versorgung verbessert werden?*
- *Wie können Menschen mit Demenz in Ihren Rechten auf Selbstbestimmung und Teilhabe gefördert werden?*
- *Was sind die Voraussetzungen für die Umsetzung förderlicher Maßnahmen?*

Assistierte Entscheidungen | Potentiale

Verbesserung der Selbstbestimmungs- und Teilhabechancen

- Befähigungsansatz der UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 1, 12)
- Umsetzung rechtlicher Garantien auf umfassende Beratung (§ 630 e BGB)

Reflexion des eigenen professionellen Handelns

- Übernahme advokatorischer (anwaltschaftlicher) Handlungsmuster
- Verbesserung der Legitimation von Interventionshandlungen/ Entscheidungen
- Vermeidung unnötiger/ nicht-indizierter KH-Aufenthalte für MmD

Vermeidung von Konfliktsituationen, Zwang und Alternativprüfungen

- Verbesserung der Mensch-Umwelt-Passung durch Einsatz geeigneter Instrumente und Verfahren
- Anpassung der dinglichen Umwelt auf Bedürfnisse
- Einsatz von Interpretationshilfen und Support-Personen

Praxis | Grundlagen der Entscheidungsfindung

Jede (medizinische) Intervention ist an Zustimmung gebunden

- Notwendigkeit umfassender & adäquater Aufklärung (§ 630 e BGB)
- Befähigung von Menschen (mit Demenz) zu Entscheidungen (UN-BRK)

Gesetzliche Vorschriften zu umfassender, adäquater Aufklärung

- Menschen mit Demenz sind von diesen oft ausgeschlossen
- personelle und zeitliche Engpässe erschweren Beratung

Sicherstellung der informierten Zustimmung

- durch ärztliche Einschätzung
- Unter oft ungeeigneten Kontextbedingungen

Grundlagen | Einwilligungsfähigkeit

Verständnis

- Der Patient muss über die Fähigkeit verfügen, einen bestimmten Sachverhalt zu verstehen.

Verarbeitung

- Er muss die Fähigkeit besitzen, bestimmte Informationen, auch bezogen auf Folgen und Risiken, in angemessener Weise zu verarbeiten.

Bewertung

- Er muss die Fähigkeit besitzen, die Informationen, auch im Hinblick auf Behandlungsalternativen angemessen zu bewerten.

Bestimmbarkeit des Willens

- Er muss die Fähigkeit haben, den eigenen Willen auf der Grundlage von Verständnis, Verarbeitung und Bewertung der Situation zu bestimmen.

Forschungsdaten | Problembereiche

- **80% der (kognitiv gesunden) Patienten (N=2.000) aller Altersklassen haben Verständnisprobleme:** zu schnelles Sprechen, zu viele Fachtermini, zu komplexe, unverständliche Zusammenhänge (Oskaar, 1995)
- **Übereinstimmung vergleichender ärztlicher Beurteilungen der Einwilligungsfähigkeit bei MmD (ohne alternative Deutungshilfen) zufällig** (Marson et al., 1997)
- **Geringe systematische Rezeption alternativer Consent-Methoden** zumeist im anglophonen Sprachraum verbreitet (Haberstroh, 2014)
- **Verbreitete Verfahren operieren mit Merkfähigkeit und Sprache**
Häufigstes Verfahren MacCAT-T (Appelbaum, 2007)
Höhere Übereinstimmung; ungeeignet für MmD
- **Wissen über ethische Grundlagen unzureichend vermittelt/ vorhanden** (Wandrowski, 2014)

Grundlagen | Entscheidungsfindung

Probleme

- Bindung der Entscheidungsfähigkeit an einen durch **Kognition und Sprache bestimmten Persönlichkeitsbegriff**
- Vernachlässigung **situativer Gegebenheiten**
Stress, Zeit, Verfassung, Angst, Unruhe, Einschüchterung
- Individualisierte Autonomievorstellungen
Vernachlässigung sozialer Support-Strukturen
Helfer für spezielle Situationen/ Fragen
- **Vorausverfügungen, Beauftragungen & Stellvertretungen**
greifen oft zu kurz und bedürfen der Neu-Interpretation

Grundlagen | Assistierte Entscheidungsfindung

UN-Behindertenrechtskonvention (BRK)

- **Art. 1**

Zweck dieses Übereinkommens ist es, den **vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern [...]**

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die **langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen** haben, welche sie [...] an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.

Menschen mit Demenz fallen unter diese Definition!

Grundlagen | **Assistierte Entscheidungsfindung**

UN-Behindertenrechtskonvention (BRK)

- **Art. 12** - Anerkennung von MmD als vollständige Rechtssubjekte

Die Vertragsstaaten treffen geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen.

Infragestellung der dauerhaften Vertretung durch andere (bspw. rechtlicher Betreuung) und Aufforderung zu adressatengerechter situativer Neubestimmung des Willens

Selbstbestimmung braucht ein Gegenüber!

Theorie | Anwaltschaftliche Ethik

- Das Konzept der **Advokatorik** erkennt **jeden Menschen als Person an** und stellt die Legitimität stellvertretender und helfender Handlungen in Frage und versucht die eigenständige Entscheidungsfindung Betroffener zu fördern (Brumlik, 1992).
- Sie basiert auf den **Grundsätzen** partnerschaftlicher Kooperation und Fürsprache und richtet sich an alle Berufsgruppen. Stichwort: „betreuungsvermeidende Hilfen“
- Ihre **Ziele** bestehen in der Förderung sozialer Inklusion, der Herstellung von Gleichheit, der Gewährung einer möglichst selbstbestimmten Lebensweise und der Aufrechterhaltung gerechter Lebensverhältnisse. (Advocacy International, 2016)

Kommunikation und Entscheidungsfindung

Person-zentrierter Ansatz/ Care-Ethik (Kitwood, 1992; Conradi, 2001)

- **Die Person steht mit ihren Empfindungen, Sichtweisen und sozialen Beziehungen im Zentrum jeder Handlung**
- Entscheidungsfindung ist ein kommunikativer Akt – insbesondere bei MmD
- MmD besitzen hohe emotionale Sensibilität (Becker et al., 2005 – HILDE)
- Kommunikative Instrumente müssen dies berücksichtigen und die Potentiale von MmD ansprechen

Demenz | Anforderungen an die Praxis

Anpassung der Aufklärungssituation

- an die kommunikativen Fähigkeiten von MmD, da sonst Möglichkeiten der Selbstbestimmung umgangen werden
- Einsatz von Sprache, Reflexion des eigenen Auftretens, Stimmung

Anpassung der räumlich-dinglichen Umgebung

- Lichteinfall, Geräuschpegel, Störeinflüsse, Angstauslöser
- Anwesenheit vertrauter Personen

Einbezug geeigneter Hilfsmittel und Unterstützer

- Grafische Dokumentations- und Aufklärungsinstrumente
- Verhaltens- und Interpretationshinweise durch vertraute Personen
– Stichwort: „betreuungsvermeidende Hilfen“

Rahmenbedingungen & Instrumente

- **Anpassung der Rahmenbedingungen**
 - Beachtung der räumlich-dinglichen Umwelt, Lautstärke, Licht,
 - Vermeidung störender, irritierender Einflüsse

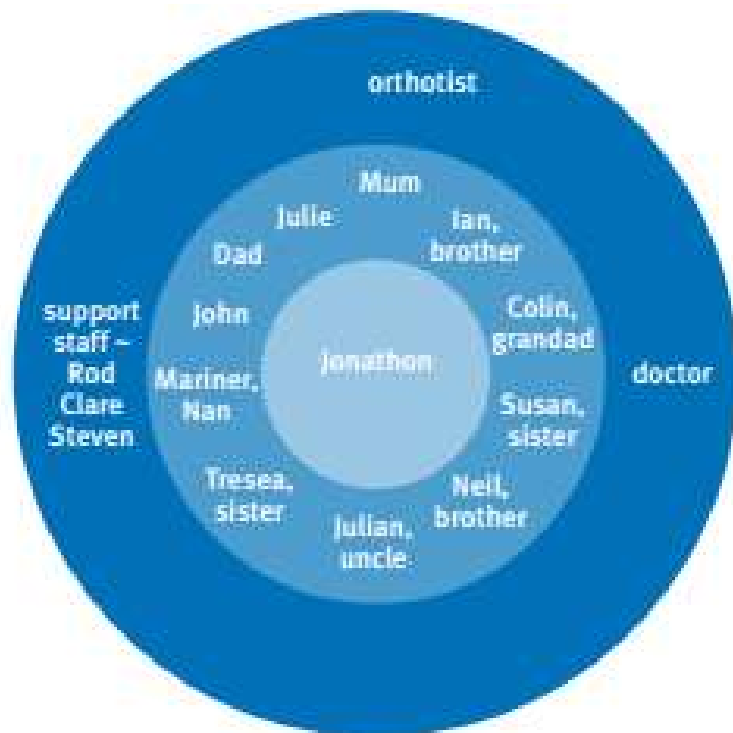
- **Wahl der geeigneten Interaktionspartner**
 - Ringsystem (Doughnut), Tabellen
 - Vertrauen und Belastbarkeit innerhalb versch. Beziehungen

- **Wahl der geeigneten Instrumente**
 - Einholen von Interpretations- und Verhaltenshinweisen
 - Piktografische Hinweise und Ausdrucks-/ Entscheidungsangebote

- **Reflexion des eigenen Handelns**
 - Angemessene sprachliche Gestsaltung (Syntax, leichte Sprache, Fragen)
 - Beachten des Auftretens und Körpersprache (Blickkontakt, Zuwendung)

Beispiele aus und für die Praxis

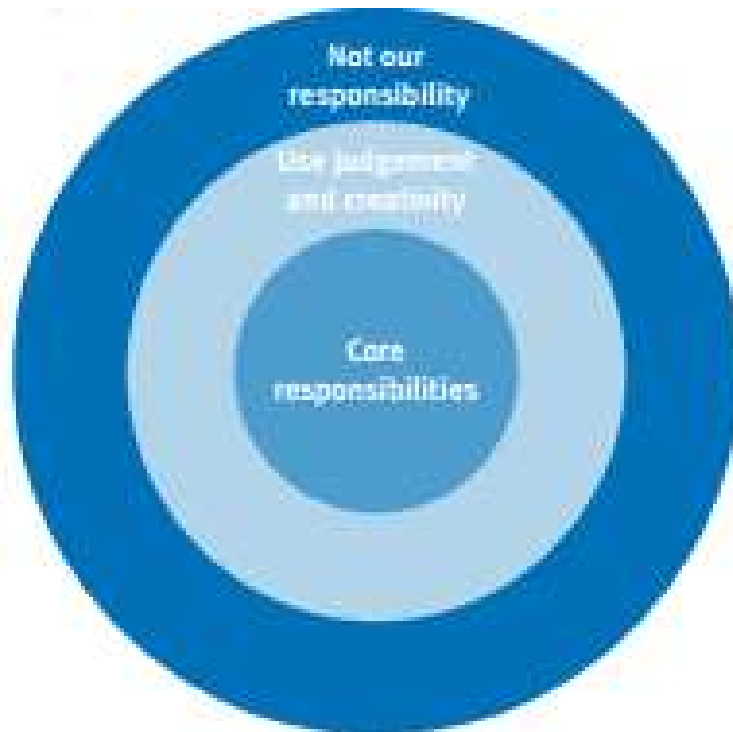
Praxis | Doughnut-Beziehungsmodell



Auswahl/ Aufmerksamkeit

- Einfache Handhabung und durch Betroffene ausfüllbar
- geeigneter Interaktionspartner
- Tragfähiger Beziehungen
- Vermeidung kritischer oder insuffizienter Kommunikation
- Biografisch bedeutsame Aspekte für Klinikaufenthalt erfahren

Praxis | Definieren von Verantwortlichkeit



Auswahl/ Aufmerksamkeit

- Unterscheidung akuter/ weniger akuter Entscheidungen
- Abschätzung potentieller Gefährdungslagen
- Gezielte Verantwortungs- und Entscheidungsbezüge
- Identifikation geeigneter (Anschluss-)Hilfen
- Priorisierung eigener Aufgaben und Verantwortlichkeiten

Praxis | Kommunikationstabellen

Wenn das passiert:	Verhalten:	Das bedeutet vermutlich:	Wir sollten folgendes tun:
Patient steht auf und verlässt das Bett.	Patient läuft im Zimmer auf und ab.	Patient ist angespannt.	Er/ sie verlässt das Haus gewöhnlich nicht. In Ruhe lassen.
Patient möchte nicht mitgehen.	Wirkt angespannt und aggressiv.	Patient hat Angst oder ist verunsichert.	Sein Lieblingslied singen. Eine Pause einlegen. Alternativtermin planen.

- Durch Betroffene/ Heimpersonal/ Angehörige/ Bekannte auszufüllen
- Interpretations- und Interaktionshinweise aus Vertrauensnetzwerk
- Besseres Verstehen der Wahrnehmung und des Verhaltensregisters

Praxis | Entscheidungs-Vereinbarungen

Wichtig für mich ist:	Wie ich eingebunden werden will:	Wer trifft die finale Entscheidung:
Eine langsame und verständliche Sprache.	Ich möchte nach am Ende des Gesprächs bildliche Hinweise mit nach Hause nehmen.	Meine Tochter.
Augenkontakt und Berührung.	Der Arzt darf meine Hand nehmen und sollte mir in die Augen sehen.	

- Exploration von Wünschen und Wertvorstellungen entlang eigener Äußerungen von oder Erfahrungen mit der Person
- Vorab auszufüllen und bspw. im Rahmen der Aufnahmeberatung/ des Entlassmanagements auszuhändigen

Fazit |

Entscheidungsfindung ist ein kommunikativer Prozess

- Kommunikative Fähigkeiten verändern sich bei MmD
- Emotionen sind bedeutsam für das Erleben und Verhalten von MmD

Menschen mit Demenz sind vollständige Rechtssubjekte und Personen (UN-BRK)

- UN-BRK ist kein „soft-law“ sondern geltendes Recht
- Sie hebt die Bedeutung assistierter Freiheit und Selbstbestimmung auch für MmD hervor

Wir verfügen über Instrumente und Wege der Befähigung von MmD

- Räumlich-dingliche Vereänderungen
- Grafische Dokumentation und Entscheidungshilfen
- Sprachliche Zugänge

Ausblick |

Frage des Mindsets/ Kultur von Einrichtungen

- Konzeptentwicklung für KH
- Förderung/ Schulung alternativer Persönlichkeitskonstrukte
- Übernahme einer advokatorischen Handlungsethik

Vermittlung alternativer Handlungsangebote

- Beispiel: Redufix (Schulungen, Zertifikation)
- Sensibilisierung für alternative Kommunikationsformen von MmD fördern
- Leitlinienentwicklung (Projekt EmMa, Univ. Frankfurt)
- Grafische Kommunikationsangebote (Bildkarten), Einfache Sprache (EPL)

Erproben vorhandener Modelle

- CODEM(amb); ACP
- Leichte Sprache
- Mehrere Akteure in der Begleitung von Entscheidungen
- Grafische Dokumentation von sozialer Beziehungen

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Florian Wernicke
M.A. Gerontologie
www.agp-freiburg.de

Alter. Gesellschaft. Partizipation.
Wir sind neugierig. Sie auch?

Schreiben Sie uns:
florian.wernicke@agp-freiburg.de