



Entscheidungsprozesse im Rahmen der Betreuung von Menschen mit Demenz

Tanja Richter, Julia Lühnen

»...die Förderung der Fachlichkeit und der entsprechenden wissenschaftlichen Forschung der noch jungen Disziplin Betreuung.« ist ein vom BdB beschriebenes Ziel (1).

Wir möchten darstellen, wie komplex vermeintlich einfache Vorgänge im Rahmen der Betreuungstätigkeit sein können, wenn diese aus wissenschaftlicher Sicht betrachtet werden – und warum in der Konsequenz eine fundierte Aus- bzw. Weiterbildung aus unserer Sicht unerlässlich ist. Hierzu betrachten wir beispielhaft Entscheidungsprozesse in der Gesundheitssorge von Menschen mit Demenz.

- Wie sehen Entscheidungsprozesse aus, was beinhalten sie?
- Was macht die spezielle Zielgruppe der Menschen mit Demenz aus?

Entscheidungsprozesse und -konzepte

Der Entscheidungsprozess

Ohne an dieser Stelle tiefer auf die theoretische Auseinandersetzung mit Entscheidungstheorien eingehen zu wollen, werfen wir einen kurzen Blick auf verschiedene Phasen eines Entscheidungsprozesses unabhängig davon, ob dieser Prozess im Rahmen von Betreuung stattfindet:

Phase 1, die Problemformulierung die Notwendigkeit für eine Entscheidung wird erkannt und benannt, dieses ist in Gesundheitsfragen häufig die Diagnosestellung. Dabei sollte auch die Zielsetzung formuliert werden.

Phase 2, die Informationsbeschaffung es werden Informationen eingeholt, zum einen, um das Problem detailliert zu verstehen, darüber hinaus zu der Frage, wie das formulierte Ziel erreicht werden kann. Dabei kann es noch einmal zur Abänderung des Ziels kommen.

Phase 3, Alternativensuche Alternativen werden formuliert, dabei werden die Rahmenbedingungen berücksichtigt, sodass sich realistische Handlungsoptionen herauskristallisieren.

Phase 4, die Bewertung erwünschte und unerwünschte Folgen, im medizinischen Kontext Nutzen und Schaden genannt, werden gegeneinander abgewogen und mit dem formulierten Ziel in Beziehung gesetzt.

Phase 5, die Entscheidung eine Handlungsoption wird ausgewählt. Waren an den bisherigen Phasen verschiedene Parteien beteiligt, so obliegt die eigentliche Auswahl der Option ausschließlich der Entscheidungsträgerin¹. Neben den rationalen Kriterien aus den vorhergehenden Phasen spielen jetzt weitere subjektive, individuelle Faktoren (persönliche Ansichten und Präferenzen) eine Rolle.

Phase 6, die Handlung die Entscheidung wird umgesetzt, hierzu erteilt in der Regel die Entscheidungsträgerin einen Auftrag.

Phase 7, die Kontrolle das Ergebnis der Umsetzung wird mit der Zielsetzung verglichen. Ggf. wird bei nicht erreichtem Ziel ein neuer Entscheidungsprozess in Gang gesetzt.

Schauen wir auf unsere eigenen Entscheidungen, so muss man feststellen, dass diese in den seltensten Fällen so strukturiert ablaufen – auch nicht, wenn wir in eigener Sache über eine Frage zu unserer Gesundheit entscheiden müssen. Viele Entscheidungsprozesse laufen unbewusst ab, dabei werden Erfahrungen aus ähnlichen Situationen, grundsätzliche Haltungen, ethische Wertvorstellungen, gesellschaftliche Anforderungen und vieles mehr automatisch bewegt, bis nach außen hin eine Entscheidung kommuniziert wird.

Im Rahmen eines wissenschaftlichen Projektes in den Gesundheitswissenschaften der Universität Hamburg² haben die Autorinnen untersucht, wie Entscheidungsprozesse unter Beteiligung von gesetzlichen Betreuer/innen ablaufen bzw. wahrgenommen werden, und wie ältere Menschen sich einen solchen Ablauf vorstellen und wünschen. Hierzu wurden leitfadengestützte Interviews mit ehrenamtlichen und beruflichen Betreuer/innen sowie einer Gruppe von älteren Menschen ohne schwere kognitive Einschränkungen geführt (2). Insgesamt sind die Vorstellungen zu Ablauf und Inhalt von Entscheidungsprozessen in der Gesundheitsorge sehr uneinheitlich, ein typischer Ablauf lässt sich nicht definieren.

Kernaussage 1

In Entscheidungsprozessen in der Gesundheitsversorgung, an denen Betreuer/innen beteiligt sind, fehlt bislang ein strukturiertes Vorgehen, basierend auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen, rechtlichen Vorgaben und einem angemessenen, partizipativen Rollenverständnis.

Auf Basis der Interview-Ergebnisse wurden drei übergeordnete Kategorien von Faktoren gebildet, die Teil eines Entscheidungsprozesses sein können: Personenbezogene Faktoren, Inhaltsbezogene Faktoren und Prozessbezogene Faktoren (2).

Als sehr wichtiger Inhaltsbezogener Faktor wird der Wille der Klient/innen als Bestandteil von Entscheidungsprozessen genannt. Allerdings gibt es kein einheitliches Vorgehen, wie dieser ermittelt, interpretiert oder umgesetzt wird. Konnte der Wille nicht ermittelt werden, berichteten die befragten rechtlichen Betreuer/innen überwiegend, nach ihren persönlichen Einstellungen und Überzeugungen zu entscheiden. Wissenschaftlich belegte, medizinische Erkenntnisse scheinen eine untergeordnete Rolle zu spielen. Weitere Einflussfaktoren auf den Prozess sind Emotionen. Dies kann sowohl eine emotionale Bindung seitens des Klienten sein, z. B. an Angehörige, aber auch individuelle Emotionen der Betreuer/innen, wie beispielsweise Unsicherheit oder Mitleid.

- » Und wenn ich das alles (Informationen zum mutmaßlichen Willen) nicht habe, dann entscheide ich nach meiner Lebensweise. (...) Dann entscheide ich, wie ich für mich selber entscheiden würde. « (Zitat einer Berufsbetreuerin)

Als eine der Personenbezogenen Faktoren wurde die Rolle von Ärzt/innen im Entscheidungsprozess untersucht. Diese wird unterschiedlich beurteilt. In der Gruppe der älteren Menschen überwiegt das Vertrauen in die Entscheidungen von Ärzt/innen, insbesondere bei der Verschreibung von Medikamenten. Andererseits wird insbesondere von den Betreuer/innen beklagt, dass diese Entscheidungen ohne ausreichende Einbeziehung oder angemessene Aufklärung von Patient/innen bzw. deren Betreuer/innen getroffen werden.

- » (...) wenn sie dieser PEG-Sonde nicht zustimmen, wird der Mensch verhungern und verdursten. « (Zitat einer Berufsbetreuerin, welche eine Ärztin zitiert)

Als ein wichtiger Prozessbezogener Faktor wurde die Kommunikation – insbesondere mit Ärzt/innen und Pflegenden genannt. Gemeinsame Entscheidungen, mit einem Austausch von Informationen aller Beteiligten, werden sowohl von potenziellen Klient/innen als auch von Betreuer/innen gewünscht. Letztere äußern hierzu konkret den Wunsch nach Fortbildungen zur Stärkung ihrer Rolle und zur Verbesserung ihrer Kommunikationsfähigkeit.

Als ein weiteres strukturelles Problem im Entscheidungsprozess wurden Ungewissheiten zu Rahmenbedingungen, insbesondere durch beruflich tätige Betreuer/innen genannt. Beispielsweise wenn keine hilfreichen Informationen und keine weiteren an der Entscheidung beteiligten Personen (Angehörige, vormals behandelnde Ärztinnen etc.) vorhanden sind.

- » Wenn man da so reingeschmissen wird in eine Betreuung, dann kann man im Grunde eigentlich immer nur sagen, ich gehe auf Nummer sicher und erhalte das Leben erst einmal und gucke mal.« (Zitat eines Berufsbetreuers)

Kernaussage 2

Es gibt bislang kein einheitliches Vorgehen, wie der Wille der Klient/innen ermittelt, interpretiert oder umgesetzt wird.

Entscheidungskonzepte

Im Rahmen von gesetzlichen Betreuungen handelt es sich insofern um besondere Entscheidungsprozesse, als dass der Entscheidungsträger (ggf. der Betreuer) nicht immer identisch ist mit der Person, die die entsprechende Maßnahme, über die entschieden wird, empfängt (die Klientin). Bisher hat eine Auseinandersetzung mit der Frage stattgefunden, von welchen Faktoren ein Entscheidungsprozess beeinflusst werden kann – dabei haben wir nur beispielhaft einige Faktoren aufgegriffen. Im Weiteren schauen wir näher auf die Frage, wer die Entscheidung trifft.

Im vorangehenden Kapitel heißt es zu Phase 5 eines Entscheidungsprozesses: »Es wird eine Handlungsoption ausgewählt. (...) (es) obliegt die eigentliche Auswahl der Option ausschließlich dem Entscheidungsträger.« An dieser Stelle stellt sich die Frage nach der Entscheidungs- und damit der Einwilligungsfähigkeit einer Klientin. Abhängig vom Vorliegen dieser Fähigkeit– oder auch nicht – ist die Basis des Entscheidungsprozesses ein

definiertes Entscheidungskonzept. Im Zusammenhang mit Entscheidungen in der Gesundheitsversorgung sind damit die folgenden Begriffe gemeint:

- Freier Wille
- vorausverfügter Wille / Patientenverfügung
- mutmaßlicher Wille
- zum Wohle des/der Klient/in

Diese Begriffe sind Betreuer/innen in der Regel bekannt, werden von Ärzt/innen und ggf. Angehörigen oder anderen an der Entscheidung beteiligten Personen verwendet und sind auch in dieser Form in den entsprechenden Paragrafen des Betreuungsrechts wiederzufinden (BGB, Buch 4, Abschnitt 3 §§1901, 1901a, b, 1904) (3). Problematisch ist jedoch, dass eine eindeutige bzw. einheitliche Definition dieser Begriffe nicht gegeben ist. Wir möchten an dieser Stelle ohne Anspruch auf Vollständigkeit zu jedem Entscheidungskonzept ein paar offensichtliche Unsicherheiten benennen:

Freier Wille Liegt der freie Wille der Klientin vor, so ist diesem nachzukommen. Damit ist der Betreuer nicht mehr Teil des Entscheidungsprozesses. Nach Abschluss desselben und Kommunikation einer Entscheidung ist er lediglich zur Unterstützung bzw. Umsetzung der Entscheidung aufgefordert. Aber wie wird festgestellt, ob ein freier Wille gebildet werden kann? Vorab zunächst die Feststellung, wer dafür verantwortlich ist. Das ist im Rahmen von Gesundheitsentscheidungen nach Patientenrechtegesetz (BGB, § 630d) immer die behandelnde Ärztin, ggf. mit Unterstützung durch ein konsiliarisches oder unabhängiges Gutachten zu dieser Fragestellung. Natürlich ist es auch wichtig ist, dass der Betreuer hierüber einen Eindruck hat, um diesen ggf. mit dem ärztlichen abzugleichen und zu diskutieren. Wie stellen Ärzt/innen fest, ob ein freier Wille gebildet werden kann und damit die Entscheidungsfähigkeit, z.B. zwecks Einwilligung in eine medizinische Maßnahme, vorliegt?

Feststellung der Einwilligungsfähigkeit

Es gibt eine Reihe von Instrumenten zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit, wie beispielsweise die Aid to Capacity Evaluation (ACE) (4), diese finden allerdings im deutschsprachigen Raum bisher in der Praxis keine Verwendung.

Ein Instrument, welches häufiger in psychiatrischen Gutachten zur Einschätzung des Betreuungsbedarfes im Rahmen von Betreuungsverfahren

zu finden ist, ist der Mini Mental Status Test (MMST). Dieser bezieht sich jedoch auf die Diagnosestellung bzw. Grad einer Demenzerkrankung. Eine direkte Übertragung der Aussage auf die Frage der Einwilligungsfähigkeit ist nicht sinnvoll, insbesondere im mittleren Wertebereich dieses Testinstrumentes ist die Aussagekraft hierzu ungenau (5).

Eine weitere Möglichkeit im Rahmen von Betreuungsverfahren ist die Verfassung eines externen Gutachtens, das unabhängig von behandelnden Ärzt/innen, einer Praxis oder Klinik erstellt wird. Unklar bleibt hier, auf welcher Basis eine Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit getroffen wird.

In der Praxis erfolgt diese Beurteilung nach Erfahrung der Autorin Tanja Richter anders. Wird bei Patient/innen, die nicht betreut werden, zunächst einmal davon ausgegangen, dass diese einwilligungsfähig sind, so kann es umgekehrt schnell dazu kommen, dass eine Betreuung per se dazu führt, dass die Einwilligungsfähigkeit von Patient/innen angezweifelt wird. Das passiert spätestens dann, wenn Klient/innen durch nicht-gesellschaftskonforme Entscheidungen auffallen. Die Testung durch Arzt oder Ärztin erfolgt dann häufig durch eine sogenannte »klinische Einschätzung«, diese kann mehr oder weniger differenziert ausfallen. Unter Umständen besteht sie aus Fragen nach dem aktuellen Wochentag, der Bundeskanzlerin oder einer simplen Rechenaufgabe. Auch hier ist davon auszugehen, dass die Aussagekraft zur Frage der Einwilligungsfähigkeit ungenau ist.

Zusammenfassend zeigt sich, dass für Menschen mit Demenz kein Standard für die Testung der Entscheidungs- bzw. Einwilligungsfähigkeit erkannt werden konnte (siehe auch (6)).

Durch welches Verfahren könnte die Feststellung der Einwilligungsfähigkeit verbessert werden? Laura Sessums, eine US-Wissenschaftlerin, und Kolleginnen haben sich mit der Frage auseinandergesetzt, welche Voraussetzungen für eine bestehende Einwilligungsfähigkeit bei Patient/innen vorliegen müssen (7):

- a.** Verständnis der Situation und der gegebenen Informationen (z. B. Nutzen und Schaden von Behandlungsoptionen).
- b.** Bewertung der Informationen und Einsicht in die Bedeutung der Entscheidung und möglicher Konsequenzen.
- c.** Begründung der Entscheidung durch das Abwägen von Alternativen und in Bezug auf persönliche Werte und Ziele.
- d.** Fähigkeit, die getroffene Entscheidung zu kommunizieren.

Das Vorliegen dieser Voraussetzungen kann in einem strukturierten Arzt-Patientin-Gespräch, auf dem sprachlichen Niveau der Patientin, überprüft werden.

Wurde unter strukturiertem und nachvollziehbarem Vorgehen durch den behandelnden Arzt, ggf. unter Zuhilfenahme eines Gutachtens, festgestellt, dass die Einwilligungsfähigkeit einer Person – bezogen auf die aktuelle Situation – **nicht** vorliegt (und auch nicht wiederhergestellt werden kann), so muss durch den Arzt überprüft werden, ob das nächstfolgende Entscheidungskonzept als Rechtsgrundlage dient (der vorausverfügte Wille). Hierzu ist u.U. die Mitarbeit des Betreuers oder der Betreuerin erforderlich.

Vorausverfügter Wille Liegt der vorausverfügte Wille des Klienten oder der Klientin vor, so ist diesem nachzukommen. Damit ist die Betreuerin nicht mehr Teil des Entscheidungsprozesses, sondern nach Abschluss desselben (in der Vergangenheit liegend) und nach der Kommunikation einer Entscheidung lediglich zur Umsetzung aufgefordert. Die Kommunikation der Entscheidung ist in diesem Falle in schriftlicher Form erfolgt, häufig in Form einer Patientenverfügung, und wurde in der Vergangenheit formuliert. Dieses Vorgehen birgt verschiedene Probleme. Angefangen mit einem ganz praktischen Problem: Oftmals ist nicht bekannt, dass eine entsprechende Verfügung existiert. Diese mag in verwaisten Schließfächern oder einer Schublade verwahrt worden sein, und niemand wurde damit beauftragt, im Ernstfall für eine Umsetzung zu sorgen. Ein weiteres Problem ist die Passgenauigkeit der Formulierungen mit der aktuellen medizinischen Situation. Häufig werden Verfügungen nicht konkret genug formuliert, sodass im Ernstfall – zum Beispiel für die Frage nach lebensverlängernden Maßnahmen – den Verantwortlichen die Beweislast nicht ausreichend ist, um die Umsetzung mittragen zu können. Auch stellt sich die Frage, wie alt eine Verfügung sein darf, damit sie noch gültig ist. Eine rechtlich bindende Antwort gibt es nicht. Ein weiteres Problem ergibt sich, wenn der Eindruck, den ein Mensch hinterlässt, nicht mit den verfügbaren Inhalten übereinstimmt. So mag ein Mensch mit fortgeschrittener Demenz durchaus noch sehr lebenslustig wirken, wenngleich er vormals verfügt hat, dass jegliche lebensverlängernden Maßnahmen für den Fall einer fortgeschrittenen Demenz unterbleiben sollen. Würde man ihn in diesem Fall ggf. an einer Lungenentzündung sterben lassen, weil die Antibiotikagabe versagt wird?

Wurde unter strukturiertem und nachvollziehbarem Vorgehen, durch den Arzt, ggf. unter Mithilfe durch die Betreuerin, festgestellt, dass ein vorausverfügter Wille ebenfalls nicht vorliegt oder in der vorliegenden Form nicht auf die aktuelle Fragestellung angewendet werden kann, so kommt das das nächstfolgende Entscheidungskonzept zum Tragen, der mutmaßliche Wille. Dieser kann nur durch einen rechtlichen Vertreter, u. U. durch Einbeziehung anderer Personen wie z. B. Angehörige, »festgestellt« werden.

Mutmaßlicher Wille Liegt ein mutmaßlicher Wille der Klientin oder des Klienten vor, so ist diesem nachzukommen. Damit sind Betreuer/innen nicht mehr Teil des Entscheidungsprozesses, sondern lediglich zur Unterstützung bzw. Umsetzung der Entscheidung aufgefordert. Der mutmaßliche Wille wird im Betreuungsrecht dem freien Willen gleichgestellt. Etwas irreführend ist im Betreuungsrecht die Formulierung, der mutmaßliche Wille solle festgestellt werden. Diese Formulierung suggeriert, dass das mit relativ großer Sicherheit – verbunden mit einer hohen Beweiskraft – geschehen kann. Sehr häufig ist dies jedoch nicht der Fall. Tatsächlich liegen eben keine schriftlichen Willensäußerungen vor, sondern es geht darum, zu recherchieren, ob in der Vergangenheit der damals tatsächliche Wille im Gespräch erörtert worden ist. Dabei ist es nicht so erheblich, wer Gesprächspartner/in war. Eine familiäre Bindung ist nicht vorausgesetzt, vielmehr kommt es darauf an, wie glaubwürdig ein früheres Gespräch dargestellt wird und wie genau die vormalig geäußerten Wünsche zu der aktuellen Situation passen. Neben den konkret geäußerten Worten können Haltungen oder Handlungen aus der Vergangenheit ein Konstrukt eines mutmaßlichen Willens abrunden. In dieser Beschreibung wird aber schnell deutlich, wie wenig strukturiert und damit u. U. subjektiv Betreuer/innen zu der Ansicht gelangen, dass sie eine Aussage zum mutmaßlichen Willen treffen können. Harte Fakten spielen in diesem Prozess keine große Rolle, vielmehr geht es um Aspekte wie z. B. Glaubwürdigkeit, Vertrauen, Interessenskonflikte zwischen den am Entscheidungsprozess Beteiligten, Zutrauen in die eigene Beurteilung, Ängste vor haftungsrechtlichen Konsequenzen bei fraglicher Beweislast etc.

Hat der Betreuer – im Optimalfall unter strukturiertem und nachvollziehbarem Vorgehen – festgestellt, dass die ermittelten Hinweise nicht ausreichen, um einen mutmaßlichen Willen zu konstruieren, so muss er auf das nächste Entscheidungskonzept zurückgreifen: Zum Wohle der Klientin.

Für das Konzept »**Zum Wohle des Klienten/der Klientin**« gibt es international verschiedene Ansätze, die an dieser Stelle nicht weiter differenziert werden können. Im Wesentlichen unterscheiden sich die Ansätze in der Frage, ob für eine Entscheidung zum Wohle der Klient/innen ausschließlich sogenannte objektive (medizinische) Faktoren Platz finden, oder zusätzlich sogenannte subjektive Faktoren die Entscheidung beeinflussen sollen. Zu den sogenannten objektiven Faktoren können gehören: dauerhafte Schmerzen/Schmerzfreiheit; fehlende Aussichten auf Verbesserung/Heilungschancen; Abhängigkeit durch dauerhafte Bewusstlosigkeit/Unabhängigkeit und Teilnahme am sozialen Leben. In der Abwägung stellt sich die Frage, ob die Fortsetzung oder der Abbruch der Behandlung einen klaren Vorteil bietet.

Als subjektive Faktoren werden z. B. individuelle Präferenzen der Klient/innen berücksichtigt. Dabei kann es – wie im Konzept des mutmaßlichen Willens – sowohl um Gespräche, die in der Vergangenheit geführt worden sind, als auch um Haltungen und Handlungen gehen – allerdings mit dem Unterschied, dass diese den Anforderungen bzgl. der Beweislast für einen mutmaßlichen Willen nicht genügen.

Kernaussage 3

Vor dem Treffen einer Entscheidung in der Gesundheitsversorgung muss zunächst geprüft werden, wer die Entscheidung trifft. Entscheidungskonzepte müssen in folgender Reihenfolge überprüft und bei Vorliegen umgesetzt werden: Freier Wille - vorausverfügter Wille - mutmaßlicher Wille - zum Wohle des Klienten/der Klientin

Die besondere Schwierigkeit liegt in der Differenzierung zwischen den Konzepten »mutmaßlicher Wille« und »zum Wohle der Klient/innen«. Hierfür ist neben der rechtlichen Differenzierung eine möglichst präzise Reflexion der Situation mit all ihren Faktoren, die zu einer Aussage führen, welches Entscheidungskonzept angewendet wird, erforderlich.

Einordnung dieser Entscheidungskonzepte in die UN-Behindertenrechtskonvention

Als wäre die Differenzierung der oben dargestellten Entscheidungskonzepte nicht schwierig genug, wird durch den UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen das System der Betreuung in

Deutschland grundsätzlich infrage gestellt: »Der Ausschuss ist besorgt über die Unvereinbarkeit des im deutschen Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) festgelegten und geregelten Instruments der rechtlichen Betreuung mit dem Übereinkommen.« Die rechtliche Betreuung sei vertretungsorientiert und müsse in ein System der Unterstützten Entscheidungsfindung überführt werden; (...) (8).

Gemeint ist damit, dass im § 1901 des Betreuungsrechts zwar die Pflicht der Betreuer/innen, den Willen und die Wünsche ihrer Klient/innen zu realisieren, festgelegt wird, das Konzept zum Wohle des/der Klient/in aber zu viel Spielraum lässt, ersetzend, nicht unterstützend zu handeln. Dies ist gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention (9) nicht legitim. Vielmehr sind immer die Wünsche und Präferenzen der Klientel zu berücksichtigen, auch wenn eine Entscheidung nach dem mutmaßlichen Willen nicht herzuleiten ist, muss im subjektiv individuellen, bestmöglichen Interesse der Klient/innen entschieden werden.

Menschen mit Demenz – eine spezielle Zielgruppe

Sowohl bezogen auf die Qualifikationsanforderungen als auch auf die Vergütung steht der – nicht durch eine Berufsordnung, Ausbildungsordnung o. Ä. geschützte bzw. geregelte – Betreuungsberuf aktuell im Mittelpunkt politischer Diskussionen. Die pauschalierte Vergütungsabrechnung basiert auf der Annahme, dass der Arbeitsaufwand am geringsten ist, wenn Klient/innen in einer Einrichtung leben, über kein Vermögen verfügen und länger als zwölf Monate betreut werden (10). Nicht offen kommuniziert, dennoch vermutlich in Betreuungsgerichten und Betreuungsbehörden als auch von Betreuer/innen wird unter dem Stichwort »Mischkalkulation« davon ausgegangen, dass Betreuungen von älteren Menschen in Pflegeeinrichtungen mit so wenig Zeitaufwand verbunden sind, dass hierdurch der über die abrechnungsfähigen Stunden hinaus gehende Aufwand für andere Betreuungen ausgeglichen werden kann. Dies vermittelt den Eindruck, dass die Betreuung von älteren Menschen in Pflegeeinrichtungen mit nur geringen Anforderungen verbunden ist. Betrachtet man diese Zielgruppe genauer, erkennt man aber, dass Betreuer/innen mit komplexen Situationen konfrontiert werden

können, die spezifische Kenntnisse und Kompetenzen im Bereich der Gesundheitspflege und Entscheidungsfindung erfordern. Dies wird im Folgenden beispielhaft an typischen Entscheidungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz verdeutlicht.

Kernaussage 4

Jeder Mensch hat in Gesundheitsfragen das Recht, eine informierte Entscheidung zu treffen, daher sollte er immer die Möglichkeit haben, Nutzen und Schaden unter Berücksichtigung seiner persönlichen Präferenzen abzuwägen zu können.

Die Versorgung von Menschen mit Demenz, wird zunehmend als gesellschaftliche Herausforderung wahrgenommen (11). Bei einer fortschreitenden Demenz kommt es neben kognitiven Einschränkungen häufig auch zu sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen bzw. psychiatrischen Symptomen, wie z. B. Unruhe, Aggressionen, Schlafstörungen oder die Ablehnung von Nahrung und/oder Flüssigkeit (12, 13). Diese Verhaltensweisen führen zu belastenden pflegerischen Situationen (14) und können Entscheidungen im Rahmen der Gesundheitspflege notwendig machen.

Die Versorgungssituation, insbesondere in stationären Pflegeeinrichtungen, soll vermeintlich durch Maßnahmen wie die Ernährung über eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG), die Verwendung freiheitseinschränkender Maßnahmen (FEM) oder die Verschreibung von Antipsychotika verbessert werden. Der angenommene Nutzen dieser Maßnahmen aber ist fraglich und steht teilweise schwerwiegenden Nebenwirkungen gegenüber (15–29). Darüber hinaus stellen diese Maßnahmen bedeutsame Eingriffe in die Autonomie eines Menschen dar.

Menschen mit Demenz, die eine höchst vulnerable Gruppe darstellen, benötigen daher die kompetente Vertretung durch rechtliche Betreuer/innen, wenn eine Entscheidung zu einer dieser Maßnahmen ansteht. Kann der Mensch mit Demenz nicht mehr selbst entscheiden und der mutmaßliche Wille nicht ermittelt werden, müssen Nutzen und Schaden der Maßnahmen in Bezug auf dessen Werte und Präferenzen abgewogen werden (Entscheidungskonzept *zum Wohle der Klient/innen*).

Die PEG wird mit dem Ziel angewendet, das Leben zu verlängern sowie den Ernährungszustand zu verbessern und dadurch beispielsweise Druckgeschwüre zu verhindern (15–17). Studien lassen allerdings vermuten, dass diese Ziele bei Menschen mit Demenz nicht erreicht werden

können. Die Ernährung über eine PEG wird in diesen Fällen nicht mit einer verlängerten Lebenszeit oder einem verbesserten Ernährungszustand in Zusammenhang gebracht (16, 17). Druckgeschwüre treten in den Untersuchungen sogar häufiger in der Gruppe mit PEG auf (15). Hinzu kommt, dass sowohl die Anlage als auch die Ernährung über eine PEG zu Komplikationen führen kann (17). Beispielsweise wird von Aspirationspneumonien, also Lungenentzündungen berichtet. Welchen Einfluss die Ernährung über eine PEG auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz hat, ist unklar. Aus anderen Gruppen, beispielsweise von Menschen mit Krebserkrankungen, weiß man, dass zumindest das Gefühl von Hunger und Durst am Lebensende nicht im Vordergrund steht (30). Die Erhebungen des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS) zeigen, dass der Anteil der Heimbewohner/innen, die mit einer Ernährungssonde versorgt werden, von 5,1 Prozent in 2013 auf 1,8 Prozent (2016) zurückgegangen ist (31).

Auch der Anteil von Bewohner/innen mit FEM ist laut MDS seit 2013 nochmals von 12,5 Prozent auf 8,9 Prozent gesunken (31). In dem Bericht werden hierfür unter anderem die Veröffentlichung der Leitlinie zur Reduktion von FEM (32) und die Initiative des Werdenfelser Weges (33) verantwortlich gemacht, wobei Letztere nicht wissenschaftlich begleitet wurde und diese Aussage somit nicht belegt werden kann. Gezeigt wurde, dass die Leitlinie (32), wenn sie im Rahmen eines strukturierten Schulungsprogramms für Pflegende eingeführt wird, zu einer Reduktion von FEM führen kann (22). Die Studie zeigt, dass die Reduktion von FEM nicht zu einer Zunahme von Stürzen führen muss. Es stehen also Alternativen, sowohl zur Sturzprophylaxe als auch für den Umgang mit den sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen, zur Verfügung (32).

Trotz dieser insgesamt positiven Entwicklung ist davon auszugehen, dass Menschen mit Demenz mit hohem Unterstützungsbedarf, kognitiven Einschränkungen sowie agitiertem und aggressivem Verhalten auch weiterhin häufiger von FEM betroffen sind als andere Pflegeheimbewohner/innen (32).

Kernaussage 5

Menschen mit Demenz benötigen eine kompetente Unterstützung und Vertretung, da sie häufig von Maßnahmen betroffen sind, die ihre Autonomie einschränken und deren Nutzen bei erheblichen Nebenwirkungen fraglich ist.

Ähnlich sieht es auch bei den Verordnungen von Antipsychotika aus. Auch hier sind die Verschreibungszahlen für Menschen mit Demenz mit 45 Prozent deutlich höher, als die häufig berichteten Gesamtzahlen in deutschen Pflegeheimen mit 31 Prozent (34). Insgesamt sind die Zahlen in Europa unverändert hoch (25 bis 45 Prozent der Bewohner/innen in Westeuropäischen Pflegeheimen) (34).

Antipsychotika gehören zu der Gruppe der Psychopharmaka und werden bei Menschen mit Demenz vordergründig mit dem Ziel verordnet, psychiatrische Symptome wie Unruhe, Aggression, Halluzinationen oder Wahn zu behandeln (28, 29). Es ist aber zu vermuten, dass in vielen Fällen, insbesondere bei einem hohen Anteil von Verordnungen zum Abend bzw. zur Nacht, eine allgemeine Ruhigstellung oder die Behandlung von vermeintlichen Schlafstörungen die eigentlichen Ziele sind. Beispielsweise weist die Initiative München auf Grundlage verschiedener Erhebungen auf diese Problematik hin (35). Die Initiative München sowie die Initiative Werdenfelser Weg setzen sich dafür ein, dass Antipsychotika, die zur Ruhigstellung verordnet werden, als freiheitseinschränkende Maßnahmen gewertet werden und ihr Einsatz entsprechend kritisch geprüft und ggf. gerichtlich genehmigt wird (33, 35).

Auch in der medizinischen Leitlinie Demenzen – eine Handlungsrichtlinie für Ärzt/innen – werden nur wenige Präparate in geringer Dosierung über einen kurzen Behandlungszeitraum bei wenigen Zielsymptomen empfohlen (36). Bei den hohen Verordnungszahlen ist daher von einem hohen Anteil unangemessener Verordnungen auszugehen (37).

Im Gegensatz zu dem empfohlenen kurzen Behandlungszeitraum (36) werden in der Praxis Antipsychotika bei Menschen mit Demenz kaum wieder abgesetzt. Dabei ist ein Absetzen in der Regel möglich, ohne ein großes Risiko für die Zunahme psychiatrischer Symptome einzugehen (38). Dies ist insbesondere relevant, da Antipsychotika bei fraglichem Nutzen bedeutsame Nebenwirkungen haben können, beispielsweise vorübergehende, aber auch bleibende Bewegungsstörungen, Schläfrigkeit – welche sich bei dem Ziel der Ruhigstellung zu Nutze gemacht wird –, Inkontinenz, aber auch Schlaganfälle und eine verringerte Überlebenszeit (28, 29).

In der Leitlinie Demenzen wird zudem ausdrücklich darauf hingewiesen, dass Patient/innen bzw. rechtliche Vertreter/innen über möglichen Nutzen und möglichen Schaden der Antipsychotika-Gabe aufgeklärt werden müssen (36). Da diese Anforderung in der Praxis noch nicht regelhaft umgesetzt wird, sind auch rechtliche Betreuer/innen gefordert, ihre Rolle

im Entscheidungsprozess so zu begreifen, dass sie entsprechende Gespräche einfordern. Generell sollten sie ein Bewusstsein für die Notwendigkeit der informierten Entscheidungsfindung entwickeln und wissen, welche Informationen sie benötigen, um Nutzen und Schaden einer Maßnahme gegeneinander abwägen zu können.

Fazit

Wir haben uns in diesem Artikel mit den Begriffen Entscheidungsprozess, Entscheidungskonzept, und Einwilligungsfähigkeit auseinandergesetzt. Am Beispiel einzelner Fragestellungen für eine bestimmte Zielgruppe haben wir sehr komprimiert dargestellt, wie umfangreich und komplex das dafür erforderliche Wissen bzw. die Kompetenzen zur Anwendung dieses Wissens sein müssen. Mit Recht werden Gegenstimmen von Betreuer/innen laut, die konstatieren, sie seien keine Ärzt/innen und es wäre nicht angemessen, in ärztliche Tätigkeiten in der dargestellten Weise einzugreifen bzw. diese möglicherweise infrage zu stellen.

Und doch, eine differenzierte Auseinandersetzung zunächst einmal mit der Frage, wer überhaupt entscheidet, und dann – für den Fall der Entscheidungsübernahme – mit der Frage, welche Informationen ich als Betreuer/in benötige, wie ich diese erhalte und wie ich mir einen Eindruck über deren Verlässlichkeit verschaffe, ist ein zumutbares Vorgehen für Betreuer/innen.

Eine Voraussetzung zur Übernahme von Betreuungen ist die Bereitschaft, im Rahmen der Gesundheitssorge Entscheidungen so zu begleiten oder zu übernehmen, dass nicht das eigene Bauchgefühl die Richtung bestimmt, sondern in einem strukturierten Vorgehen alle rechtlichen, medizinischen und ethischen Aspekte in der angemessenen Weise berücksichtigt werden. Hierzu braucht es neben einer Empathie für die Klientin oder den Klienten ein fundiertes Fachwissen und die Möglichkeit, Kompetenzen zur Umsetzung dieses Wissens zu erwerben. Die Auseinandersetzung mit der Frage, wer in einem Betreuungsverhältnis Entscheidungen treffen kann und sollte, ist eine grundlegende Frage, nicht nur in der Gesundheitssorge. Aus Sicht der Autorinnen sollte es daher hierzu wissenschaftlich fundierte – möglicherweise sogar verpflichtende – Aus- oder Weiterbildungsangebote geben.

Literatur

- 1 Bundesverband der Berufsbetreuer/innen e. V. Online: https://bdb-ev.de/248_Jahrbuch.php [12.11.2018].
- 2 LÜHNEN J, MÜHLHAUSER I, RICHTER T. Informed decision-making with and for people with dementia: developing and pilot testing an education program for legal representatives (PRODECIDE). *Dementia*. 2017;1471301217746751. [Epub ahead of print].
- 3 Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. Bürgerliches Gesetzbuch, Buch 4, Abschnitt 3, Titel 2 – Rechtliche Betreuung. Online: <https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/> [10.11.2018].
- 4 ETCHELLS E. Joint Centre for Bioethics – Aid To Capacity Evaluation (ACE). Online: <http://www.jcb.utoronto.ca/tools/documents/ace.pdf> [10.11.2018].
- 5 KIM SY, CAINE ED. Utility and limits of the mini mental state examination in evaluating consent capacity in Alzheimer’s disease. *Psychiatr Serv*. 2002;53(10):1322-4.
- 6 KIM SY, KARLAWISH JHT, CAINE ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2002;10(2):151-65.
- 7 SESSUMS LL, ZEMBRZUSKA H, JACKSON JL. Does this patient have medical decision-making capacity? *JAMA*. 2011; 306(4):420-7
- 8 Staatliche Koordinierungsstelle nach Artikel 33 UN-Behindertenrechtskonvention. Das deutsche Betreuungsrecht im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention. Positionspapier der Staatlichen Koordinierungsstelle nach Art. 33 UN-BRK. 2017.
- 9 UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Online: <https://www.behindertenrechtskonvention.info/> [12.11.2018].
- 10 BtPrax Online-Lexikon Betreuungsrecht. Betreuungsvergütung. Online: http://www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Betreuerverg%C3%BCtung#Neue_Pauschalverg.C3.BCtung_f.C3.BCr_Berufsbetreuer [12.11.2018].
- 11 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Allianz für Demenz. Online: <http://www.allianz-fuer-demenz.de/> [12.11.2018].
- 12 CEREJEIRA J, LAGARTO L, MUKAETOVA-LADINSKA EB. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Front Neurol*. 2012;3:73.

- 13 ZUIDEMA S, KOOPMANS R, VERHEY F. Prevalence and predictors of neuropsychiatric symptoms in cognitively impaired nursing home patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2007;20(1):41–9.
- 14 RINALDI P, SPAZZAFUMO L, MASTRIFORTI R, MATTIOLI P, MARVARDI M, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20(2):168–74.
- 15 TENO JM, GOZALO P, MITCHELL SL, KUO S, FULTON AT, et al. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med.* 2012;172(9):697–701.
- 16 TENO JM, GOZALO PL, MITCHELL SL, KUO S, RHODES RL, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc.* 2012;60(10):1918–21.
- 17 SAMPSON EL, CANDY B, JONES L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;(2):CD007209.
- 18 MEYER G, KÖPKE S, HAASSTERT B, MÜHLHAUSER I. Restraint use among nursing home residents: cross-sectional study and prospective cohort study. *J Clin Nurs.* 2009;18(7):981–90.
- 19 HAMERS JP, HUIZING AR. Why do we use physical restraints in the elderly? *Z Gerontol Geriatr.* 2005;38(1):19–25.
- 20 EVANS D, WOOD J, LAMBERT L. A review of physical restraint minimization in the acute and residential care settings. *J Adv Nurs.* 2002;40(6):616–25.
- 21 RICHTER T, MANN E, MEYER G, HAASSTERT B, KÖPKE S. Prevalence of psychotropic medication use among German and Austrian nursing home residents: a comparison of 3 cohorts. *J Am Med Dir Assoc.* 2011;13(2):187.e7-187.e13.
- 22 KÖPKE S, MÜHLHAUSER I, GERLACH A, HAUT A, HAASSTERT B, et al. Effect of a guideline-based multicomponent intervention on use of physical restraints in nursing homes. a cluster randomized controlled trial. *JAMA.* 2012;307(20):2177–84.
- 23 MÖHLER R, RICHTER T, KÖPKE S, MEYER G. Interventions for preventing and reducing the use of physical restraints in long-term geriatric care – a Cochrane review. *J Clin Nurs.* 2012; 21 (21–22): 3070–81.
- 24 SZE TW, LENG CY, LIN SK. The effectiveness of physical restraints

- in reducing falls among adults in acute care hospitals and nursing homes: a systematic review. *JBIS Libr Syst Rev.* 2012;10(5):307–51.
- 25 OLIVER D, CONNELLY JB, VICTOR CR, SHAW FE, WHITEHEAD A, et al. Strategies to prevent falls and fractures in hospitals and care homes and effect of cognitive impairment: systematic review and meta-analyses. *BMJ.* 2007;334(7584):82.
- 26 CASTLE NG, ENGBERG J. The health consequences of using physical restraints in nursing homes. *Med Care* 2009;47(11):1164–73.
- 27 ENGBERG J, CASTLE NG, MCCAFFREY D. Physical restraint initiation in nursing homes and subsequent resident health. *Gerontologist.* 2008;48(4):442–52.
- 28 MA H, HUANG Y, CONG Z, WANG Y, JIANG W, et al. The efficacy and safety of atypical antipsychotics for the treatment of dementia: a meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *J Alzheimers Dis* 2014;42(3):915–37.
- 29 BALLARD C, WAITE J. The effectiveness of atypical antipsychotics for the treatment of aggression and psychosis in Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(1):CD003476.
- 30 MCCANN RM, HALL WJ, GROTH-JUNCKER A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA.* 1994;272(16):1263–6.
- 31 Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS). Qualität in der ambulanten und stationären Pflege. 5. Pflege-Qualitätsbericht des MDS nach § 114 a Abs. 6 SGB XI. Köln, 2014. Online: https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/MDS-Qualitaetsberichte/_5._PflegeQualitaetsbericht_des_MDS_Lesezeichen.pdf [12.11.2018]
- 32 KÖPKE S, MÖHLER R, ABRAHAM J, HENKEL A, KUPFER R, et al. Leitlinie FEM – Evidenzbasierte Praxisleitlinie. Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen in der beruflichen Altenpflege. 1. Aktualisierung 2015. 2. Auflage. Universität Lübeck & Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, 2015. Online: <http://www.leitlinie-fem.de/materialien/leitlinie/> [12.11.2018].
- 33 WASSERMANN J, KIRSCH S. Werdenfelser Weg – Das Original. Online: <http://werdenfelser-weg-original.de/> [12.11.2018].
- 34 JANUS SI, VAN MANEN JG, IJZERMAN MJ, ZUIDEMA SU. Psychotropic drug prescriptions in Western European nursing homes. *Int Psychogeriatr.* 2016;28(11):1775–90.

- 35 Amtsgericht München. Initiative München. Online: https://www.justiz.bayern.de/gerichte-und-behoerden/amtsgerichte/muenchen/spezial_1.php [11.11.2018].
- 36 Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinie »Demenzen« (Langversion – Januar 2016). 2016. Online: <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/038-013.html> [12.11.2018].
- 37 PARSONS C, LAPANE K, KERSE N, HUGHES C. Prescribing for older people in nursing homes: a review of the key issues. *Int J Older People Nurs.* 2011 Mar;6(1):45–54.
- 38 VAN LEEUWEN E, PETROVIC M, VAN DRIEL ML, DE SUTTER AI, VANDER STICHELE R, et al. Withdrawal versus continuation of long-term antipsychotic drug use for behavioural and psychological symptoms in older people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;(3):CD007726.

Tanja Richter

Korrespondenzadresse: tanja.richter@uni-hamburg.de

Julia Lübben

Korrespondenzadresse: julia.luehnen@uni-hamburg.de