

Ethik und Recht

Christian Petzold
Uwe Brucker
Kathrin Ohnsorge
Barbara Reisach
Beate Robertz-Grossmann
Traugott Roser
Christoph Schade
Hans-Ludwig Schreiber
Ruth Schwerdt
Armin Stelzig
Clemens Tesch-Römer
Helmut Wallrafen-Dreisow
Karin Wilkening



Robert Bosch Stiftung (Hrsg.)
**Gemeinsam für ein besseres Leben
mit Demenz**

Petzold et al.
Ethik und Recht



Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz

Eine Buchreihe der Robert Bosch Stiftung

Rund eine Million Menschen in Deutschland leiden an Demenz. Die enorme Herausforderung dieser Krankheit für unser Gesundheitssystem und unsere Gesellschaft ist nur zu bewältigen, wenn alle Beteiligten an einem Strang ziehen. Das möchte die Initiative *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* der Robert Bosch Stiftung erreichen. In sieben Werkstätten haben rund 80 Vertreter aus Politik und Verwaltung und von Angehörigenorganisationen gemeinsam mit Wissenschaftlern und Praktikern aus Medizin, Pflege und anderen Disziplinen über die zentralen Probleme des Lebens mit Demenz diskutiert. Die sieben Berichte der Werkstätten fassen das jeweilige Thema zusammen, greifen gute Ansätze in der Praxis auf und geben Handlungsempfehlungen. Sie richten sich an alle, die beruflich direkt oder indirekt mit der Begleitung von Menschen mit Demenz befasst sind, sowie an interessierte Laien und Entscheidungsträger.

Die sieben Bände:

Die Krankheit frühzeitig auffangen (ISBN 978-3-456-84399-5)

Ressourcen erhalten (ISBN 978-3-456-84394-0)

Gemeinsam betreuen (ISBN 978-3-456-84393-3)

Demenzkranken begegnen (ISBN 978-3-456-84395-7)

Technische Unterstützung bei Demenz (ISBN 978-3-456-84396-4)

Ernährung bei Demenz (ISBN 978-3-456-84397-1)

Ethik und Recht (ISBN 978-3-456-84398-8)

Robert Bosch Stiftung (Hrsg.)
Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz

Christian Petzold

Uwe Brucker

Kathrin Ohnsorge

Barbara Reisach

Beate Robertz-Grossmann

Traugott Roser

Christoph Schade

Hans-Ludwig Schreiber

Ruth Schwerdt

Armin Stelzig

Clemens Tesch-Römer

Helmut Wallrafen-Dreisow

Karin Wilkening

Ethik und Recht

Verlag Hans Huber

Lektorat: Dr. Klaus Reinhardt
Bearbeitung: Ulrike Boos
Herstellung: Peter E. Wüthrich
Umschlagillustration: Arne Holzwarth
Umschlag: Atelier Mühlberg, Basel
Druckvorstufe: Claudia Wild, Stuttgart
Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik, Kempten
Printed in Germany

Bibliographische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Hogrefe AG
Lektorat Medizin/Gesundheit
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 4500
Fax: 0041 (0)31 300 4593
verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

1. Auflage 2007

© 2007 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
ISBN 978-3-456-84398-8

Vorwort der Robert Bosch Stiftung zur Reihe «Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz»

Demenzkrankungen stellen die Betroffenen und ihr Umfeld, die betreuenden Personen und das Gesundheitssystem vor besondere Probleme. Der fortschreitende Verlust der kognitiven Fähigkeiten erfordert spezifische Ansätze des Umgangs, der Unterstützung und der Begleitung. Die angesichts des demografischen Wandels wachsende Anzahl der Erkrankten erhöht den Handlungsbedarf, gute Konzepte in die breite Anwendung zu bringen und neue Wege der Begleitung einzuschlagen.

Auf diese Herausforderung reagierte die Robert Bosch Stiftung im Jahr 2004 mit der Initiative «Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz». Sie setzte auf die Bündelung der vorhandenen Akteure und lud Vertreter aus Politik, Verwaltung und von Angehörigenorganisationen gemeinsam mit Wissenschaftlern und Praktikern aus Medizin, Pflege und anderen Disziplinen zur Mitarbeit in sieben Werkstätten ein. Durchsetzungschancen und die Nachhaltigkeit von bestehenden Aktivitäten sollten und sollen durch die Zusammenarbeit gestärkt und die übergreifende Netzwerkarbeit gestützt werden.

Die Themen der sieben Werkstätten, deren Berichte als Einzelbände in der Reihe «Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz» erscheinen, wurden mit Hilfe von ausgewiesenen Experten ausgewählt. Die Kernfragestellungen setzen direkt bei den Menschen mit Demenz an und begleiten sie in ihrem Krankheitsverlauf:

- Wie können Demenzkranke frühzeitig aufgefangen werden?
- Wie werden die Fähigkeiten des Betroffenen so lange wie möglich erhalten?
- Wie kann die Unterstützung gemeinsam mit Angehörigen und Fachleuten gelingen?
- Wie begegnet man Demenzkranken?

- Wie können eine gute Wohngestaltung und Selbstständigkeit mit Technologie unterstützt werden?
- Wie wird für die richtige und ausreichende Ernährung gesorgt?
- Welche ethischen und rechtlichen Zusammenhänge stellen sich im Zusammenhang mit Demenz?

Die Mitglieder der Initiative haben gezeigt, dass eine übergreifende Zusammenarbeit möglich und fruchtbar ist. Sie haben sich entschlossen, mit der Gründung des Vereins «Aktion Demenz» das begonnene Netzwerk fortzusetzen und zu erweitern. Sie wollen weiterhin für ein besseres Leben mit Demenz eintreten, gemeinsam mit den Betroffenen, gemeinsam in ihrer Begleitung und gemeinsam in der Gesellschaft.

Wir hoffen, dass die Berichte eine gute Basis für die weitere Arbeit des Vereins bilden, und wir hoffen ebenfalls, dass durch das Aufzeigen von neuen Ansätzen, guten Beispielen und Handlungsempfehlungen für die Menschen mit Demenz und auch bei den vielen anderen Menschen, die täglich mit Demenzkranken umgehen, eine positive Wirkung entfaltet wird.

Robert Bosch Stiftung
Stuttgart, Oktober 2006

Inhalt

1. Einleitung (Christian Petzold und Ruth Schwerdt)	9
2. Was ist ein gutes gemeinsames Leben mit Demenz? (Helmut Wallrafen-Dreisow und Armin Stelzig)	13
3. Kritik normativer Grundbegriffe als Orientierungswerte für ein besseres Leben mit Demenz (Beate Robertz-Grossmann und Ruth Schwerdt)	17
3.1 Prolegomena zum Leitwert «Gesundheit»	17
3.2 Autonomie als grundlegendes Werteprinzip	22
4. Moralische Kompetenz im Umgang mit Menschen in Demenzprozessen (Ruth Schwerdt und Barbara Reisach)	33
5. Pflegebedürftig mit Demenz und das SGB XI (Uwe Brucker)	41
5.1 Pflegebedarf und Pflegebedürftigkeit	43
5.2 Pflegebedürftigkeit und Begutachtung im SGB XI	47
5.3 Pflegeleistungen für Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz im ambulanten Bereich	51
5.4 Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz im SGB XI	53
5.5 Der Teilleistungscharakter der Pflegeversicherung	54
5.6 Der erweiterte Pflegebedürftigkeitsbegriff	57
6. Aspekte zur Schnittstellenproblematik bei der Pflege von Menschen mit Demenz (Christian Petzold)	63
6.1 Schnittstellen zwischen SGB V und SGB XI	65
6.2 Schnittstellen zwischen Rehabilitation und Pflege	66
6.3 Schnittstellen zwischen Heim und Krankenhaus	67
6.4 Schnittstellen zwischen verschiedenen Helfersystemen	68

7. Patientenverfügungen und Demenz (Uwe Brucker)	71
7.1 Die Rechtslage 2005	73
7.2 Aktuelle Entwicklung im Bundestag	77
7.3 Patientenautonomie am Lebensende	81
8. Inszenierte Kommunikation (Traugott Roser)	85
8.1 Der Status der Person und die Frage personaler Identität	86
8.2 Inszenierung von Kommunikation	91
8.3 Person als Thema theologischer Anthropologie	92
8.4 Konsequenzen relational vermittelter Autonomie	96
9. Gestaltungsmöglichkeiten am Lebensende (Karin Wilkening und Kathrin Ohnsorge)	99
9.1 Kurative und palliative Behandlungsformen	99
9.2 Elemente des langfristigen Planens («advance care planning»)	101
9.3 Ethische Fragen am Lebensende	104
9.4 Ein «gutes Sterben» für Menschen mit Demenz – Sterbeort und letzter Wunsch	112
9.5 Netzwerk Abschiedskultur	116
10. Rechtliche Rahmenbedingungen für den Erhalt von Autonomie und Selbstbestimmung (Hans Ludwig Schreiber und Franz Christoph Schade)	121
10.1 Verbesserung des Anlegerschutzes	125
Literatur	127
Über die Autorinnen und Autoren	135

1 Einleitung

Christian Petzold und Ruth Schwerdt

«Wenn wir alle Lebensbereiche nur noch nach wirtschaftlichen Gesetzen formen, geraten wir in eine Sackgasse. Dadurch verfehlen und verpassen wir wesentliche Dinge im Leben [...] Heilen und Pflegen bedeutet mehr, als man in starren Pflegenormen ausdrücken kann [...] Eine Gesellschaft lebt von Flexibilität und Wagnis, von Neugier und Aufbruch [...]»

(Johannes Rau 2003)

«Ethische und rechtliche Bedingungen eines guten gemeinsamen Lebens mit Demenz» ist Thema dieses Kapitels, das zum einen durch die gegenwärtig engagiert geführte und zunehmend auch öffentliche Diskussion von ethischen Fragestellungen und Problemen zur Lebensbedingung von Menschen mit einer chronischen Krankheit angeregt wird. Häufig werden dabei – verstärkt durch eine intensive Berichterstattung in den Medien – Ängste ausgelöst, vor allem vor einem Missbrauch medizinischer Erkenntnisse und vor dem unkontrollierten Überschreiten ethischer Grenzen. So sind die schwierigen Fragen um die Selbstbestimmung schwerkranker Menschen und ihrer möglichen Beeinflussung und Manipulation durch die Interessen Dritter und durch den Zeitgeist in keiner Weise ausreichend geklärt. Die Allokation von Leistungen im Gesundheits- und Sozialsektor wird häufig unter ökonomischen Aspekten diskutiert und in Hinblick auf Personengruppen problematisiert, die kostenintensive Leistungen benötigen. Die Diskussion über Kriterien zur Aufnahme und Begrenzung kurativer, rehabilitierender oder lebenserhaltender und Lebensqualität fördernder Maßnahmen wird auf eine wachsende Anzahl von Patienten bezogen, insbesondere hinsichtlich der interdisziplinären Betreuung in Spätphasen chronischer Krankheiten und am Lebensende. Dabei werden zunehmend auch Fragen der Versorgung von Menschen mit Demenz gestellt.

Zum anderen reißt seit Einführung der Pflegeversicherung die Debatte über die Adäquatheit der Leistungen für Menschen mit Demenz aus der sozialen Pflege-

versicherung (SGB XI) nicht mehr ab. Während die konzeptionellen Begründer überzeugt waren, das Sozialversicherungssystem des deutschen Wohlfahrtsstaates um eine Säule ergänzt zu haben, die gemäß dem veränderlichen Bedarf weiterentwickelt werden könnte, ist die öffentliche Auseinandersetzung über die Funktion und die Reichweite des SGB XI viel eher von deutlicher Kritik und dem Verweis auf Fehlentwicklungen geprägt. Dass die kritischen Stellungnahmen aus unterschiedlichen Handlungskontexten kommen, erklärt die enttäuschten Erwartungen: Sowohl professionelle und semiprofessionelle Gruppen als auch Verbraucherverbände, Selbsthilfegruppen und sozialpolitische Akteure sind beteiligt und nutzen die Medien zum Ausdruck dieser Kritik an dem neuen Leistungsmodell.

Weniger transparent und konsequent wurden die Voraussetzungen der Versorgungsdefizite im Management und in der Qualifikation auf den Ebenen der Makro- und Mesoallokation hinterfragt. Der Ruf nach einer Qualitätskontrolle der Versorgung von Menschen mit Pflegebedarf war oft stark eingengt auf die Leistungsträger und die professionellen und institutionellen Leistungserbringer; die geringste Beachtung fand die Grundlage jeder formalen Qualitätskontrolle – der Wertekonsens über die Versorgung von Menschen mit unterschiedlichem Pflegebedarf, Ausmaß und Qualität. Dieser stillschweigende oder offene Konsens prägt die kontinuierlichen Aushandlungsprozesse über die Verteilung gesellschaftlicher Ressourcen zur gesundheitlichen und sozialen Versorgung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen.

Die Beiträge dieses Kapitels greifen ausgewählte Aspekte der Auseinandersetzung mit Menschen mit Demenz auf. Wenn auch im gegebenen Rahmen nicht einmal annähernd die Erwartung erfüllt werden kann, alle relevanten Fragen eines so weitreichenden Themenkreises anzusprechen, so wird doch einigen grundlegenden und vielen konkreten Fragestellungen nachgegangen. Die Beiträge geben einen Eindruck von der Vielfalt der Perspektiven, aus denen ein gutes Leben mit Demenz gesehen werden kann. Sie erfüllen die Intention ihrer Verfasserinnen und Verfasser, wenn sie Verständigungszugänge eröffnen und den dringend nötigen öffentlichen und fachlichen Diskurs anfachen und fördern.

Einleitend stellt sich die Frage: Was ist ein gutes gemeinsames Leben mit Demenz? Die Gewohnheit, «das Gute» oder «das Schlechte» an einem Leben mit Demenz vorschnell zu bestimmen, wird problematisiert; es wird aber auch die Gewöhnlichkeit der Bedürfnisse von Personen mit Demenz herausgestrichen.

Es folgt auf grundlegender Analyseebene eine Diskussion über Begriffe, die in den westlichen Gesellschaften handlungsorientierende, kaum je im öffentlichen Leben in Frage gestellte, Werte bilden: Dass ein Mensch mit Demenz ganz überwiegend gesund ist, die Bedingtheit seiner Gesundheit weit weniger umfassend ist, als es in einem Etikett «die Dementen» oder «die Demenzkranken» zum Ausdruck kommt, ist eine seltene Auffassung. In diesem Abschnitt wird der salutoge-

netische Ansatz jedoch auch für Menschen in fortgeschrittenen Demenzprozessen geltend gemacht.

Anschließend wird der Leitwert «Autonomie» betrachtet. Menschen mit Demenz wird häufig die Fähigkeit zur Autonomie abgesprochen, wenn sie die rechtliche Geschäfts- und Einwilligungsfähigkeit verloren haben. Nicht erst in der aktuellen Sterbehilfedebatte wird die Partizipation der Betroffenen an ihrer Lebensgestaltung vernachlässigt. Das in diesem Abschnitt vorgeführte Argument betont die spezifische Autonomie des Augenblicks von Menschen mit Demenz, die auf einen sorgelkulturellen Rahmen verwiesen ist, in dem sie wahrgenommen werden und sich entfalten kann. Bedürfnis- und bedarfsgerechte Sorge wird als Funktionsprinzip von Sozialität herausgestellt; der (idealtypisch wechselseitigen) Sorge bedürfen Menschen mit Demenz lediglich in höherem Ausmaß als Menschen ohne Demenz und/oder einer weiteren gesundheitlichen Einschränkung, die ihre Selbstständigkeit im Alltag eingrenzt.

Die ausgeprägte Vulnerabilität von Menschen mit Demenz bedingt ihre Angewiesenheit auf eine fördernde Sorge in einem ausgeprägten Machtverhältnis, das die Begegnung, Betreuung, Behandlung und Pflege prägt. Um dieses asymmetrische Verhältnis verantwortungsvoll gestalten zu können, sind Fähigkeiten zur ethischen Reflexion und moralisches Urteilsvermögen unabdingbar. Dieser Kompetenzaspekt wird in einem gestuften Qualifikationssystem – vom Betroffenen und seinen Bezugspersonen bis zum spezialisierten Case Management – aufgezeigt. Stellvertretend für eine Vielzahl vorhandener Instrumente, die eine Reflexions- und Unternehmenskultur anstoßen können, werden Instrumente zur ethischen und moralischen Reflexion und Entscheidungsfindung vorgestellt.

Jegliche formale pflegerische Versorgungsleistung findet in einem versicherungsrechtlichen Rahmen statt. Der folgende Beitrag belegt, dass die Leistungen aus dem SGB XI aufgrund des eingeschränkten Pflegebedürftigkeitsbegriffs und der Einstufungskriterien unzureichend auf die spezifische Bedarfslage von Menschen mit Demenz abgestimmt sind. Die Schnittstellen in der Versorgung erweisen sich zudem – wie der anschließende Beitrag erläutert – als Bruchstellen zwischen den Leistungen aus dem SGB V und XI, zwischen Rehabilitation und Pflege, Heim und Krankenhaus, professioneller und informeller Hilfe.

Ein Weg, um in den Phasen zunehmender Pflegebedürftigkeit ein möglichst hohes Maß an Selbstbestimmung zu sichern, liegt in der Abfassung von «Patientenverfügungen». Die aktuelle Diskussion dieser Option wird zunächst vor dem Hintergrund der aktuellen Rechtsprechung vorgestellt. Danach wird ein Einblick in den theologischen und ethisch-anthropologischen Diskurs über die Personkontinuität bzw. -diskontinuität von Menschen mit fortgeschrittener Demenz gegeben. Patientenverfügungen – wird argumentiert – «inszenieren» Kommunikation in Entscheidungsprozessen über die Aufnahme oder Beendigung von The-

rapieentscheidungen. Rollen und Inhalt werden vorherbestimmt, ohne den aktuellen Entscheidungskonflikt in seinen Situationsaspekten antizipieren zu können. Als Lösung wird vorgeschlagen, eine Vorsorgevollmacht zu geben, durch die – unterstützt durch eine Patientenverfügung und eine «Wertanamnese» – die Wünschbarkeit der zur Entscheidung stehenden aktuellen Optionen aus Sicht des Betroffenen erwogen werden kann.

Der letzte Beitrag behandelt Fragen zur Gestaltung des Lebensendes von Menschen mit Demenz. Die Bedeutung des vorausschauenden Planens für den Fall, dass Entscheidungen über Behandlungsoptionen in der letzten Lebensphase nicht mehr selbst getroffen werden können, wird betont, um frühzeitig sicherzustellen, dass sie gemäß eigenen Wertvorstellungen erfolgen. Weitere Kriterien neben einer eventuell vorliegenden Patientenverfügung, die im Prozess der Entscheidungsfindung zu beachten sind, werden zusammengestellt. Um die Würde und Autonomie sterbender Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen zu wahren, sind jedoch weitere Voraussetzungen nötig: Institutionelle und übergreifende Strukturen, die in ein «Netzwerk Abschiedskultur» münden.