

**Autonomie einschränkende medizinische Maßnahmen bei Menschen mit Demenz –
Entscheidungsrelevante Aspekte aus Sicht älterer Menschen und rechtlicher BetreuerInnen in Deutschland**

Julia Lühnen, Tanja Richter

Gesundheitswissenschaften
Arbeitsgruppe Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser

Hintergrund

Menschen mit Demenz können herausfordernde Verhaltensweisen entwickeln (z.B. Unruhe, Aggression, Schlaf- oder Essstörungen), welche regelmäßig zu Belastungen der Betroffenen und Pflegenden führen. Die Ernährung über eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG), die Verwendung freiheitseinschränkender Maßnahmen (FEM) und die Verschreibung von Antipsychotika (AP) sollen vermeintlich die Qualität der Pflege verbessern.

Der angenommene Nutzen ist fraglich und die Maßnahmen können teilweise bedeutsame Nebenwirkungen haben. Obwohl sie zudem einen erheblichen Eingriff in die Autonomie darstellen, werden die Maßnahmen weiterhin regelmäßig angewendet. Ein Grund hierfür können die Einstellungen und Überzeugungen der am Entscheidungsprozess Beteiligten sein.

Ziel der Untersuchung war es, einen Einblick in Entscheidungsprozesse zu gewinnen und die Präferenzen älterer Menschen sowie rechtlicher BetreuerInnen zu PEG, FEM und AP zu explorieren.

Methoden

In einer qualitativen Studie in Hamburg (Deutschland) wurden persönliche Interviews durchgeführt.

- (1) Es wurden ehrenamtliche und BerufsbetreuerInnen eingeschlossen. In problemzentrierten Interviews wurden ihre Erfahrungen mit Entscheidungen zu PEG, FEM und AP exploriert.
- (2) Es wurden ältere Menschen ohne kognitive Einschränkungen eingeschlossen, die hinsichtlich Alter und Wohnsituation mit Menschen mit Demenz vergleichbar waren. In episodischen Interviews wurde ihre Einstellung zu PEG, FEM und AP und ihre Wünsche hinsichtlich Entscheidungen durch Stellvertreter exploriert.

Die Interviewleitfäden wurden pilotiert und optimiert. Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und in Anlehnung an die *Grounded Theory* und die Prinzipien des konzeptionellen Ordners analysiert [1]. Es wurde ein Kategoriensystem mit unterschiedlichen Dimensionen und Ausprägungen entwickelt.

Ergebnisse

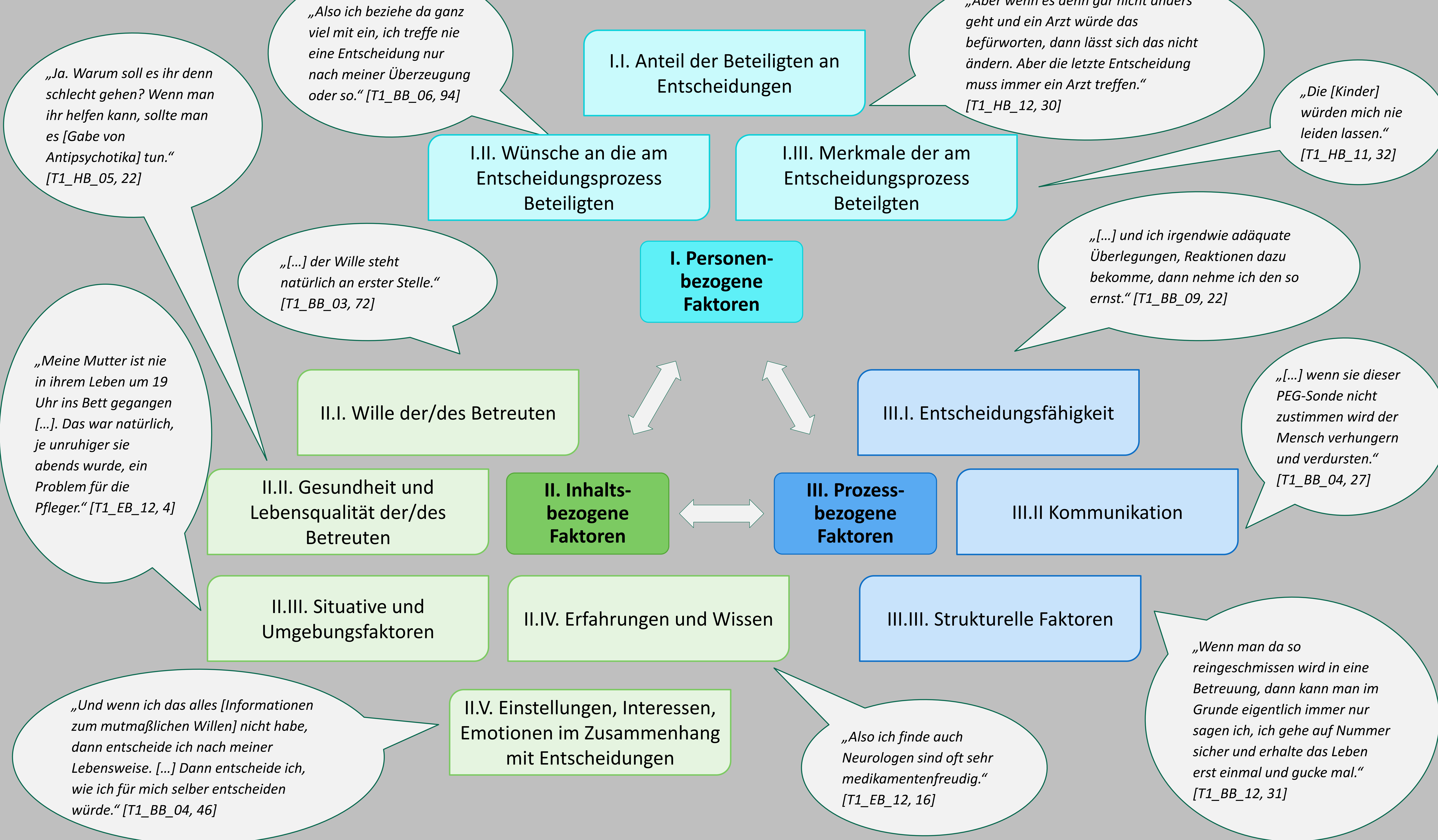
Es wurden 38 Interviews durchgeführt (BerufsbetreuerInnen (n=12), ehrenamtliche BetreuerInnen (n=12), ältere Menschen (n=14)). Die Anzahl der Interviews orientierte sich an dem jeweiligen theoretischen Sample (Tabelle 1).

➔ 11 Kategorien wurden identifiziert und drei Hauptkategorien zugeordnet (Abbildung 1). Dieses Kategoriensystem gilt für alle drei Gruppen. Subkategorien, der Grad der Ausprägung und der Einfluss auf Entscheidungsprozesse unterscheiden sich [2].

Tabelle 1- Sampling der rechtlichen BetreuerInnen und älteren Menschen

	Rechtliche BetreuerInnen		Ältere Menschen (n=14)	
	BerufsbetreuerInnen (n=12)	Ehrenamtliche BetreuerInnen (n=12)		
Alter in Jahren			Alter in Jahren	
< 30	-	-	< 65	2
30 – 50	6	-	65 - 80	6
> 50	6	12	> 80	6
Frauen	9	6	Frauen	11
Betreuung von Familienangehörigen	Nicht zutreffend	3	Rechtlich betreut	9
Abschluss in Sozialpädagogik, Medizin, Pflegewissenschaft, Gesundheitsfachberufler	4	Nicht zutreffend	Pflegestufe	
			0-1	11
			≥ 2	3

Abbildung 1: Kategoriensystem



Schlussfolgerung

Präferenzen, Einstellungen und Wünsche hinsichtlich PEG, FEM, AP und dem Entscheidungsprozess waren heterogen.

In der Gruppe der älteren Menschen überwog das Vertrauen in die Entscheidungen von ÄrztInnen, insbesondere bei der Verschreibung von Medikamenten. Entscheidungen an Stellvertreter zu delegieren, wird stark von persönlichen und emotionalen Bindungen beeinflusst.

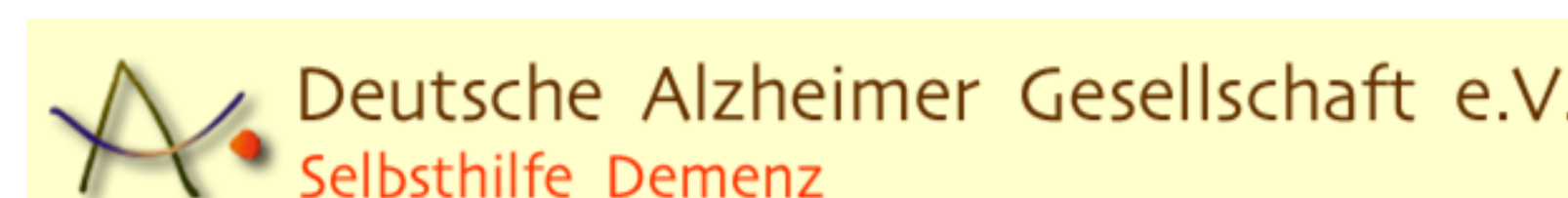
Der Wille und die Wünsche der/des Betreuten sind von großer Bedeutung. Wenn diese nicht zu ermitteln sind, entscheiden rechtliche BetreuerInnen überwiegend nach ihren persönlichen Einstellungen und Überzeugungen. Evidenz scheint eine untergeordnete Rolle zu spielen. Die Kommunikation mit ÄrztInnen und Pflegenden sollte verbessert werden. Ein strukturiertes Vorgehen im Entscheidungsprozess fehlt.

Betreute Personen haben ein recht auf informierte Entscheidungen. Aufgabe rechtlicher BetreuerInnen ist es, dieses Recht zu vertreten. Die benötigten Kompetenzen können nicht vorausgesetzt werden. Eine Förderung dieser Kompetenzen könnte zu einer Reduktion unangemessener und Autonomie einschränkender Maßnahmen führen. Daher wurde ein Schulungsprogramm entwickelt und pilotiert [2]. Eine Evaluation wird derzeit geplant.

Referenzen:

- [1] Strauss A, Corbin J. Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union; 1996.
- [2] Richter T, Lühnen J. Entwicklung und Pilotierung eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsversorgung für ehrenamtliche BetreuerInnen und BerufsbetreuerInnen von Menschen mit Demenz – Proxy-decision-making (PRODECIDE). Hamburg, 2015. <https://www.deutschalzheimer.de/die-krankheit/forschung/forschungsfoerderung-der-dalzg.html> (Zugriff am 27.04.2016).

Förderung



Kontakt

Julia Lühnen Tel.: +49 040 42838 7224
Email: JuliaLuehnen@uni-hamburg.de