

Philosophie. Medizinethische Fragen bei Demenz betreffen viele unterschiedliche Aspekte: Es geht um die Autonomie der Betroffenen genauso wie um die Situation der Angehörigen. Ihnen stellt sich Martina Schmidhuber von der Uni Graz.

VON CORNELIA GROBNER

Eigentlich möchte Bianca ihre Freundinnen auch einmal zu sich einladen oder mit ihnen nach der Schule im Park abhängen. Doch sie hat keine Zeit dafür. Sie muss sich um ihre demenzkranke Oma kümmern. Bianca ist eine von 43.000 Young Carers in Österreich. Das sind Kinder und Jugendliche, die kranke Angehörige – meist Eltern – pflegen, sich um jüngere Geschwister kümmern und Teile des Haushalts erledigen.

„Sie müssen meist bereits sehr jung Erwachsenenaufgaben übernehmen“, sagt Martina Schmidhuber von der Uni Graz. „Manchmal ist das ein richtiges Familiengedächtnis.“ Die Angst vor Stigmatisierung ist groß. Entsprechend wenig ist über Young Carers bekannt. Die Forscherin selbst ist auf die Gruppe über ihre medizinethische Arbeit zu Demenz gestoßen.

Emotional beistehen

Gemeinsam mit ihrem Kollegen Thomas Gremsl vom Institut für Ethik und Gesellschaftslehre hat die Philosophin und Medizinethikerin ausgehend von Gesprächen mit ehemaligen Young Carers untersucht, was dieser Gruppe hilft, um ihren Alltag besser meistern zu können (Projekt „YouDiG“). Verlangt die häusliche Pflege doch schon von Erwachsenen einiges ab. Diese Situation spitzt sich bei Young Carers entsprechend zu, weil sie zudem um eine unbewertete Kindheit gebracht werden und oft sozial isoliert aufwachsen. Das wiederum hinterlässt später im Leben noch Spuren.

„Man wird solche Situationen nicht verhindern können, die Pflege in der Familie ist politisch ja nicht ungewollt“, resümiert sie. Genau hinzuschauen und entsprechende Forschung auch monetär zu fördern, sieht sie als wesentliche ethische Aufgabe: „Es braucht in hausärztlichen Praxen und in der Schule ein Bewusstsein dafür.“ In einem ersten Schritt müssen Young Carers vielfach erst überhaupt auf ihren unterstützungswürdigen Status aufmerksam gemacht werden. Hilferufen können dann Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und Infoplattformen in unmittelbarem Umfeld sein. Viele der Befragten hätten sich rückblickend betrachtet emotionalen Beistand gewünscht.

Am Krankenbett spitzen sich Ethikdilemmata zu



Bei Demenz schwinden nicht nur Erinnerungen, sondern auch kognitive Fähigkeiten. (Thomas Trutschel/Photothek via Getty Images)

Über das Young-Carers-Projekt hinaus beschäftigt sich Schmidhuber vor allem mit Themen rund um Selbstbestimmung im Alter oder bei Krankheit. „Gerade bei der Demenz stellen sich viele Fragen, die weit über das Medizinische hinausgehen“, sagt sie. „Zum Beispiel: Verlieren Menschen mit Demenz ihre personale Identität, also verlieren sie sich selbst?“

Nicht immer korrigieren

Schmidhuber verweist auf verbreitete gesellschaftliche Vorstellungen: „Mit der Diagnose scheint das Leben vorbei zu sein. Ich verstehe es als meinen Auftrag, da eine andere Perspektive einzunehmen.“ Menschen mit Demenz ein gutes Leben zu bieten sei möglich – trotz psychiatrischer Begleitsymptome wie Wahnvorstellungen, durch die sich die Betroffenen verfolgt und

bestohlen fühlen. „Wichtig ist es deshalb, dass man an Demenz erkrankte Menschen nicht immer korrigiert, das erhöht ihr Unbeha-

“

Der Wille kann sich im Verlauf der Erkrankung ändern. Man muss im Gespräch bleiben.



Martina Schmidhuber, Medizinethikerin, Uni Graz

gen und Unwohlsein.“ Das sei gerade für pflegende Angehörige nicht immer einfach und müsse eingeübt werden. Ein ebenfalls relevanter Aspekt von Lebensqualität mit De-

menz: die Frage der Autonomie. „Sobald jemand den Demenzstempel, dieses Stigma, aufgedrückt bekommen hat, geht es erfahrungsgemäß sehr schnell“, so Schmidhuber. „Die Betroffenen werden infantilisiert und bevormundet. Es wird ihnen nichts mehr zugetraut, obwohl wir heute wissen, dass sehr lang kleine Inseln der Autonomie auch möglich sind. Menschen mit Demenz wissen durchaus, was sie wollen und was sie nicht wollen, zum Beispiel, was ihre Alltagsgestaltung angeht.“

Die Ergebnisse ihrer Forschungen werden für Workshops in Kliniken für Pflegende und ärztliches Personal nachgefragt: „Wenn man im Arbeitsalltag drin ist, vergisst man manchmal, was noch möglich ist bzw. wo Autonomie noch möglich ist.“ Das betrifft ganz praktische Fragen wie: Erlaube ich einer 85-

Jährigen mit Demenz zu rauchen? Ist es wirklich notwendig, Betroffene gegen ihren Willen zu täglichen Spaziergängen zu zwingen?

Autonomie ist bei vielen schweren Krankheiten, die mit Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten einhergehen, Thema – besonders mit Blick auf die Planung des Lebensendes und lebensverlängernde Maßnahmen. „Wenn man das Gefühl hat, eine Patientenverfügung zur Therapiebegrenzung trifft den Willen der Person nicht mehr, kann es ethisch geboten sein, eine solche dann nicht mehr um jeden Preis umzusetzen“, findet Schmidhuber.

Das Lebensende planen

Derzeit führt die Medizinethikerin mit ihrem Team in einem vom Wissenschaftsfonds FWF geförderten Projekt („MeDeMSA“) Interviews mit Angehörigen und Betroffenen von Multisystematrophie (MSA) durch. Die Symptome dieser seltenen Krankheit mit tödlichem Verlauf ähneln jenen der Parkinson-Krankheit, was häufig zu falschen und späten Diagnosen führt.

„Wir wollen wissen: Wie kann man mit den Menschen so kommunizieren, dass sie ihr Lebensende auch planen können. Eine Herausforderung ist dabei der Verlust der Sprache.“ In dem Projekt entwickeln Forschende von Uni Graz, Med-Uni Innsbruck und Umit Tirol personalisierte diagnostische und therapeutische Ansätze für Menschen mit MSA, die in Schulungsmaterialien für klinisches Personal fließen sollen.

Grundsätzlich seien Professionalisierung und Freiwilligkeit die großen ethischen Herausforderungen von Advance Care Planning, also der vorausschauenden Behandlungsplanung, wie Schmidhuber in einer Publikation mit Marburger Kolleginnen und Kollegen jüngst im Fachjournal *Ethik in der Medizin* betont. Eine klar formulierte Patientenverfügung sei nur ein Aspekt davon. „Advance Care Planning ist kein abgeschlossener Prozess, man muss im Gespräch bleiben, der eigenen Wille kann sich im Verlauf einer Erkrankung verändern.“ In einem achtsamen und sensiblen Umfeld können etwa Menschen mit Demenz noch lang ein zufriedenes Leben führen – auch wenn das für sie zum Zeitpunkt der Diagnose unvorstellbar gewesen ist.

Schnelltest: Macht Sie Ihre Einsamkeit schon krank?

Gesundheitsmanagement. Digitale Werkzeuge helfen, Einsamkeit im Alter zu bekämpfen. An der FH Burgenland wurden diese evaluiert.

VON ERIKA PICHLER

Im Internet mangelt es nicht an guten Ratschlägen, was bei Einsamkeit im Alter zu tun ist, auch auf den Websites von Krankenkassen oder öffentlichen Gesundheitsplattformen. Deren Motivation, einsame Menschen zu unterstützen, ist nicht verwunderlich, hat Einsamkeit doch nachweisliche gesundheitliche Folgewirkungen.

Dazu gehören weniger Lebensfreude, Selbstbewusstsein und soziale Teilnahme – Faktoren, die in Schlafstörungen, Angstzuständen oder Depressionen münden können. Vermehrte Suizidgedanken und gesundheitliche Auswirkungen lassen das Mortalitätsrisiko bei chronischer Einsamkeit um gut ein Viertel ansteigen, so eine Studie, auf die Gesundheitsmanagerin Leonie Cammerlander verweist. Sie hat sich an der Fachhochschule (FH) Burgenland mit neuen digitalen Werkzeugen auseinandergesetzt, die es etwa Fachkräften in der Pflege oder in Sozialberufen erleichtern sollen, Einsamkeit zu erkennen und Maßnahmen dagegen

zu entwickeln, die auf die Betroffenen abgestimmt sind.

Engen auf den Einzelnen

„Durch die Fokussierung auf die individuellen Bedürfnisse der Patientinnen und Klientinnen wird ein Rahmen geschaffen, der nicht nur die körperliche, sondern auch die soziale und psychische Gesundheit fördert“, erklärt Peter Mayer, Leiter des Studiengangs „Gesundheitsmanagement und Integrierte Versorgung“ der FH Burgenland. „Eine ganzheitliche Betrachtung und Abstimmung der Versorgungsbereiche sind essenziell, um den komplexen Bedürfnissen älterer Menschen gerecht zu werden.“

Bei den digitalen Werkzeugen, die Cammerlander evaluiert hat, handelt es sich um sogenannte Screening Tools – also um Instrumente zur ersten groben Untersuchung von Personen auf das Vorliegen einer Gefährdung oder Erkrankung. Sie wurden im EU-Projekt „Digi-Ageing“ (digi-ageing.eu) von einem Konsortium aus sieben internationalen Institutionen, u. a. die Privatuni Tirol (Umit), entwi-

ckelt. Dazu gehört als erste Stufe ein digitaler Schnelltest („Loneliness Quick Check“) – ein standardisierter Fragebogen, durch den in fünf bis zehn Minuten festzustellen ist, ob ein mittleres oder höheres Risiko für Einsamkeit vorliegt. Eine kürzliche Pensionierung, ein fehlendes soziales Netzwerk, Mobilitätseinschränkungen, ein kürzlicher Umzug oder keine Internetnutzung erhöhen dieses.

Liegt ein erhöhtes Einsamkeitsrisiko vor, schließt sich als zweite Stufe ein detaillierteres Screening an, das etwa 20 Minuten in Anspruch nimmt („University of California Loneliness Assessment“). In

LEXIKON

Einsamkeit ist das subjektive Gefühl des Alleinseins. Man ist sich eines emotionalen Abstands zu anderen bewusst und sehnt sich nach erfüllenden Beziehungen.

Als soziale Isolation wird jener Zustand bezeichnet, der durch einen objektiven Mangel an sinnvollen und nachhaltigen Kommunikations- und sozialen Kontakten charakterisiert ist.

einer Karte wird anschließend das soziale Netzwerk des älteren Menschen – Familie, Verwandte, Freunde, Nachbarn – detailliert erfasst und gemeinsam analysiert. Darauf aufbauend soll ein Aktionsplan für die nahe Zukunft erstellt werden. „Es werden keine umfassenden Gesamtlösungen konzipiert, sondern erste kleine Schritte, die zur Aktivierung der älteren Menschen beitragen“, so Cammerlander.

Einen wöchentlichen Spaziergang mit einer Freundin zu vereinbaren könne genauso dazugehören wie das Auffrischen oder Teilen von Erinnerungen per Internet (etwa, um auf die eigene Lieblingspeise, ein Lied oder einen Urlaubsort aufmerksam zu machen) oder das Ausprobieren neuer Lokale oder Einrichtungen, in denen der Gemeinschaftsgedanke gelebt und gefördert wird.

Cammerlander evaluierte die Testinstrumente der ersten beiden Stufen anhand der Antworten von 142 Pflegepersonen in Österreich und den Partnerländern Italien, Litauen, Spanien und Zypern. Insgesamt ergab sich zwar eine sehr gute

Nutzerfreundlichkeit und Gesamtbewertung (mit Abstrichen bei der Verständlichkeit gewisser Formulierungen).

Österreich hinkt nach

In Österreich wird das Tool jedoch weniger gut angenommen als etwa in Litauen oder Spanien. Hierzulande hinkt man in der Digitalisierung der Pflege noch etwas hinterher, sagt die Forscherin, die inzwischen in Wien im digitalen Krankenhausmanagement des Rudolfinerhaus tätig ist. Die Ausstattung mit mobilen Geräten sowie die Aus- und Fortbildung des Gesundheitspersonals seien jedoch wichtige Bausteine, um zukünftigen Herausforderungen gerecht zu werden. Cammerlanders Fazit: „Der Einsatz von Digital Health Tools zur Erfassung und Reduktion von Alterseinsamkeit erscheint vielversprechend und eröffnet zusätzliche Handlungsoptionen.“ Enormes Potenzial sehe sie auch im bereits geplanten EU-Fortsetzungsjahr zur Entwicklung von Screening Tools für die psychosoziale Gesundheitsversorgung.