



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Menschen mit Demenz – Menschen ohne Autonomie?“

Ein Spannungsverhältnis aus pflegeethischer Sicht

Verfasserin

Lisa Weidinger

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

Dr. Dipl.-Math. Julia Inthorn

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich versichere,

dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe,

dass ich diese wissenschaftliche Arbeit bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,

dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich einigen Personen ganz herzlich für ihre wertvolle Unterstützung danken.

Der größte Dank gilt meiner Diplomarbeitsbetreuerin Fr. Dr. Dipl.-Math. Julia Inthorn. Sie stand mir während der Erstellung meiner Diplomarbeit jederzeit mit bemerkenswertem Engagement und Fachkompetenz zur Seite. Trotz Ihrer Tätigkeit an einer Universität in Deutschland war sie stets bemüht mir meine zahlreichen E-Mails ausführlich zu beantworten und ermöglichte mir eine höchst individuelle Betreuung.

Auch bei meiner Familie möchte ich mich bedanken. Beginnen möchte ich bei meinen Eltern Helga und Eduard Weidinger, die mir das Studium ermöglichten, mich während meiner gesamten Studienzeit unterstützten und immer an mich glaubten.

Besonderer Dank gilt meiner Schwester Sarah, die mir viel Kraft gab und mir auch in schwierigen Zeiten emotional zur Seite stand. Auch wenn der Druck sehr groß war, brachte sie mich mit ihrem Humor immer wieder zum Lachen und erinnerte mich daran positiv zu denken und nicht aufzugeben.

Ebenso bei meiner Freundin und Studienkollegin Carina möchte ich mich herzlich für die schöne gemeinsame Studienzeit und die unvergessliche Reise zum Ethikkongress nach Usedom, auf die sie mich begleitete, bedanken.

Weiters möchte ich noch meinen besten Freundinnen Simi und Kathi für ihren Zuspruch, ihre motivierenden Worte und gemeinsame Lernpausen danken.

Ein herzliches Dankeschön auch an Pepi, der mir netterweise seinen Laptop geborgt hat, damit ich meine Diplomarbeit fertigstellen konnte.

Zu guter Letzt gebührt auch jenen Personen ein großes Dankeschön, die sich bereit erklärten an der Beobachtung teilzunehmen und mir durch ihre Teilnahme spannende Ergebnisse ermöglichten.

Kurzzusammenfassung

Viele Industrienationen, einschließlich Österreich, weisen ein stetiges Wachstum der Bevölkerungsgruppe der Über-60-jährigen auf. Da die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken und Hilfe anderer in Anspruch nehmen zu müssen mit dem Alter steigt, ist es wichtig dem Thema Autonomie dementer Menschen einen hohen Stellenwert beizumessen. Um einen Beitrag zu diesem bedeutsamen Thema zu leisten, versucht die vorliegende Diplomarbeit dem Leser mögliche Antworten rund um die folgende Fragestellung zu bieten:

„Inwiefern ist eine Verknüpfung der Begriffe Autonomie und Demenz auf ethischer beziehungsweise pflegeethischer Ebene möglich?“

Im theoretischen Teil der Diplomarbeit werden die Begriffe Autonomie und Demenz näher erläutert. Aufgrund der weiten Definitionsbreite des Autonomiebegriffs zeigt sich, dass es keine einheitliche Definition von Autonomie gibt und Demenzkranke ohnedies häufig von vornherein ausgeschlossen werden.

Der empirische Teil dieser Forschungsarbeit zielt darauf ab, eine adäquate Definition von Autonomie für Demenzkranke zu formulieren, die dem graduellen Charakter des Verlusts von Fähigkeiten wie auch der interaktiven Form der Pflege angemessen ist.

Methodisch nimmt die Arbeit ihren Ausgangspunkt bei der Definition von Autonomie nach Beauchamp und Childress. Dieser werden Ergebnisse einer qualitativ-empirischen Studie gegenübergestellt. Hierzu wurden mittels teilnehmender Einzelfallbeobachtung der Alltag eines dementen Menschen und die darin aufscheinenden Möglichkeiten zur selbstständigen Handlung, in denen sich dessen vorhandene Autonomie zeigt, untersucht. Ergebnisse der Studie zeigen, dass man den Begriff Autonomie als Zustand eines Menschen bezeichnen kann, den man auf einem Autonomie-Heteronomie-Kontinuum festlegen kann.

Abstract

Many industrial nations, including Austria, hold a steady increase of the population group 60+. Due to the fact that the risk of developing dementia or needing someone's help is increasing with growing age, it's crucial to attach great importance to the matter of dementia patients and their autonomy. In order to make a contribution to this important subject, the present diploma thesis seeks to provide the reader with the answer to the following question: *“In what way is there a potential connection between the terms autonomy and dementia at an ethical or ethical nursing level?”*

In the theoretical part of this diploma thesis the terms autonomy and dementia are going to be examined. Due to the fact that there are various definitions of the term autonomy, it appears that there is no consistent classification of autonomy and people suffering from dementia are often excluded right from the start. The empirical part of this research project tends to enunciate an adequate definition of autonomy for dementia patients, which is suitable to the gradual character of the loss of skills as well as the interactive form of nursing.

Methodically the research project takes its initial point at the definition of autonomy according to Beauchamp and Childress. Results from the qualitative-empirical study are going to be contrasted with it. The everyday life of a dementia patient and the possibilities for acting autonomous in an appropriate way, in which whose available autonomy arises, were reviewed via participant observation. Results of the study show that the term autonomy can be defined as a condition of a person, which could be established as an autonomy-heteronomy-continuum.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	15
I. Theoretischer Teil	19
1. Definition des Autonomiebegriffs	19
2. Der ethisch-philosophische Autonomiebegriff	20
2.1. Autonomie im psychologisch-beschreibenden oder normativ-evaluierenden Sinn	24
2.2. Der Autonomiebegriff inmitten verschiedener Interpretationsansätze	26
2.3. Autonomie im Sinne von Freiheit	28
2.4. Zusammenfassung des ethisch-philosophischen Autonomiebegriffs	30
3. Der pflegerisch-medizinische Autonomiebegriff.....	31
3.1. Rechte auf Achtung der Autonomie des Patienten nach Bobbert.....	31
3.1.1. Das Recht auf Zustimmung oder Ablehnung	32
3.1.2. Das Recht informiert zu werden	32
3.1.3. Das Recht auf Festlegung des Eigenwohls	33
3.1.4. Das Recht auf Wahl zwischen Alternativen	34
3.1.5. Das Recht auf möglichst geringe Einschränkung des persönlichen Handlungsspielraums von Seiten der Institutionen	35
4. Bedeutung von Patientenautonomie im 21. Jahrhundert	37
4.1. Patientenautonomie in Verbindung mit den biomedizinethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress	38
4.1.1. "Respect for autonomy"	39
4.1.2. "Nonmaleficence"	40
4.1.3. "Beneficence"	41
4.1.4. "Justice"	42

4.2.	Erläuterung der Prinzipien anhand eines Beispiels.....	43
5.	Erläuterung des Demenz-Begriffs	47
5.1.	Definition des Demenzbegriffs	47
5.2.	Demenzformen.....	48
5.3.	Risikofaktoren und morphologische Veränderungen.....	49
5.4.	Diagnose der Demenz	50
5.5.	Symptome der Demenz	51
5.5.1.	Kognitive Störungen	51
5.5.2.	Verhaltensstörungen	53
5.6.	Bedürfnisse Demenzkranker	55
5.7.	Verlauf der Demenz	55
5.7.1.	Leichtes Demenzstadium.....	55
5.7.2.	Mittleres Demenzstadium	56
5.7.3.	Schweres Demenzstadium	57
5.8.	Allgemeine Fakten zum Krankheitsverlauf	58
5.9.	Behandlungsmöglichkeiten und -ziele	59
5.10.	Epidemiologische Situation in Österreich.....	60
6.	Dement und autonom zugleich – ist diese Verknüpfung denkbar?	63
6.1.	Einstufungsmöglichkeiten Demenzkranker hinsichtlich ihrer Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit.....	64
6.1.1.	Folgen für die Willensbildung im 1. Demenzstadium.....	65
6.1.2.	Folgen für die Willensbildung im 2. Demenzstadium.....	66
6.1.3.	Folgen für die Willensbildung im 3. Demenzstadium.....	67
6.2.	Dimensionen der Entwicklung des Willens im Verlauf der Demenzerkrankung.....	68

6.3.	Möglichkeiten sowie Probleme der Wahrung der Autonomie in der Pflegerpraxis	69
6.4.	Konzept der Autonomie des Augenblicks für Demenzbetroffene	71
6.4.1.	Erläuterung des Konzepts anhand eines Beispiels aus der Pflegerpraxis..	72
6.4.2.	„Moralische Autonomie“ und Sozialität als Förderkriterien der Autonomie des Augenblicks	73
6.4.3.	Allgemein erforderliche Bedingungen zur Entfaltung und Förderung der Autonomie des Augenblicks.....	74
6.4.4.	Fördermöglichkeiten der Wahrung der Autonomie von Demenzbetroffenen in der Pflegerpraxis	75
6.5.	Auswirkungen der Haltung beziehungsweise Einstellung der Allgemeinbevölkerung dementen Menschen gegenüber	78
6.5.1.	Gewalt im Pflegeralltag als Folge der Stigmatisierung von Demenzkranken	79
6.5.2.	Einschränkung des freien Willens von Demenzbetroffenen.....	79
6.5.3.	Motive für Gewalttaten an dementen Menschen	80
6.6.	Gesetzliche Regelungen, welche Demenzbetroffene vor Willenseinschränkungen schützen sollen	81
6.6.1.	Sachwalterschaft zur Vertretung des eigenen Willens	81
6.6.2.	Patientenverfügung zur Festlegung des eigenen Willens	83
6.6.3.	Erstellung einer Vorsorgevollmacht zur Durchsetzung des eigenen Willens.....	84
II.	Empirischer Teil	87
7.	Methodenbeschreibung	87
7.1.	Begründung der Wahl der Forschungsmethode.....	87
7.2.	Beschreibung der Datenerhebungsmethode.....	89

7.3.	Ethische Aspekte der teilnehmenden Beobachtung	90
7.4.	Dokumentation im Forschungsprozess	91
7.5.	Auswertungsmethode.....	92
7.6.	Beobachtungssetting	94
7.6.1.	Räumliche Beschreibung des Settings.....	94
7.6.2.	Beschreibung der agierenden Personen	95
7.6.3.	Beschreibung des Pflegearrangements	96
8.	Ergebnisdarstellung.....	99
8.1.	„Individuelle Autonomie“	99
8.2.	„Spannungsfeld: delegieren“	102
8.3.	„Verlorene Autonomie“	105
8.4.	„Wille Autonomie zu wahren“.....	108
8.5.	„Kontextabhängigkeit von Autonomie“	111
8.6.	„Verlust der Selbstbestimmungsfähigkeit durch andere Personen“.....	114
8.7.	„Demenz als Herausforderung“	116
8.8.	„Lebensqualität“	118
8.9.	Zusammenfassung der Ergebnisse	121
9.	Diskussion und Schlussfolgerungen	127
9.1.	Kritische Reflexion der vorliegenden Forschungsarbeit.....	130
9.2.	Implikationen für die Pflegepraxis und -forschung	131
10.	Literaturverzeichnis	135
10.1.	Tabellenverzeichnis.....	141
10.2.	Abbildungsverzeichnis.....	141
	Curriculum Vitae	142

Einleitung

Ziel und Absicht der vorliegenden Diplomarbeit ist es im weitesten Sinne, einen Beitrag zum allgemeinen Verständnis der österreichischen Gesamtbevölkerung bezüglich Demenzkranken zu leisten. Weiters zielt die Arbeit darauf ab, die ethische Problematik von Demenzbetroffenen in Bezug auf deren Selbstbestimmungsfähigkeit näher zu erläutern und folglich eine Änderung im Bewusstsein Angehöriger von dementen Menschen oder Pflegepersonen zu bewirken. Diese erwünschte Bewusstseinsänderung sollte sich im Verhalten und im direkten Umgang mit Demenzkranken widerspiegeln. Der Anstoß für die Themenwahl der Diplomarbeit und der Wunsch, eine ethische Reflexion der Bevölkerung zu bewirken, rührten daher, dass weit verbreiteten Behauptungen zufolge, demenzkranke Menschen nicht mehr zu selbstbestimmten Handlungen imstande wären. Insbesondere das pflegeethische Spannungsverhältnis zwischen Autonomie und Demenz, welches sich auch im Rahmen einiger Pflegepraktika abzeichnete, weckte mein persönliches Interesse an diesem ethischen Problem. Obwohl ich nahezu durchwegs positive Erfahrungen aus der Pflegepraxis mitnehmen konnte, prägten auch wenige negative mein Bild von Pflegepersonen in der Betreuung Demenzkranker. Beispielsweise wurde bei dementiell erkrankten Patienten sehr selten aktivierende Pflege durchgeführt, wobei gesagt werden muss, dass dies überwiegend auf mangelnde personale und zeitliche Ressourcen zurückzuführen ist. Bei einigen wenigen Pflegepersonen hatte ich auch den Eindruck, sie würden die Autonomie ihrer Patienten kaum achten. Ich erinnere mich besonders gut an eine Situation, in welcher ein bettlägeriger dementer Patient einer Pflegeperson gegenüber den Wunsch äußerte, auf die Toilette gehen zu wollen. Daraufhin sagte die Pflegeperson zum Patienten, dass sie ihm sogleich die Schüssel bringen würde, um den Patienten zu beruhigen. Zu mir sagte sie leise: *„Er ist verwirrt. In fünf Minuten hat er wieder vergessen, was er wollte – komm wir gehen.“* Letztendlich wurde der Wunsch des Patienten nicht berücksichtigt und hat mir gezeigt, dass Demenzkranke häufig benachteiligt und nicht geachtet werden.

Neben den Erfahrungen aus der Pflegepraxis trug auch die Aktualität des Themas Demenz, aufgrund der demographischen Alterung der Bevölkerung und der Vorhersage einer hohen Inzidenz von Demenzerkrankungen in Österreich in den folgenden Jahrzehnten, zur Themenwahl bei.¹ Schätzungen zufolge belief sich die Zahl der an Demenz

¹ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 1f

erkrankten Österreicher nämlich im Jahr 2000 auf 90.500 und eine Erhöhung auf 270.000 wird für das Jahr 2050 vorhergesagt.² Derzeit sind etwa 100.000 Österreicher von der Demenzerkrankung betroffen und aufgrund der demographischen Entwicklungen belegen zahlreiche Publikationen, dass die Zahl der Demenzbetroffenen nicht nur in Österreich, sondern in ganz Europa enorm ansteigen wird.³ Das heißt, dass nicht nur die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken, sondern auch die Hilfe anderer in Anspruch nehmen zu müssen mit dem Alter steigt.

Der Grund, warum der Anspruch auf Autonomie bei dementiell erkrankten Menschen besondere Schwierigkeiten aufwirft, liegt darin, dass sie im Laufe der Erkrankung Fähigkeiten einbüßen und so ein eigenständiges Leben undenkbar wird. Die Meinungen, inwiefern Demenzbetroffene, die nicht nur aufgrund ihrer kognitiven Störungen, sondern auch aufgrund ihrer Fähigkeitsverluste beinahe zur Gänze in ihrem Alltag beeinträchtigt sind, noch als selbstbestimmte, autonome Subjekte bezeichnet werden können, gehen weit auseinander. In den vergangenen Jahren waren Diskussionen über Paternalismus und Autonomie sowohl in der Medizin- als auch in der Pflegeethik heftig umstrittene Themen, da Paternalismus den Autonomieanspruch von Patienten teilweise außer Acht lässt. Hinzuzufügen ist, dass der Trend der Pflegeethik in Richtung antipaternalistisches Verhalten geht.⁴ Interessanterweise reichen die Meinungen hinsichtlich einer einheitlichen Definition von Autonomie sehr weit und meist bleibt offen, was das Prinzip der Autonomie inhaltlich umfasst.

Sowohl in der Medizin als auch im Pflegebereich ist es jedoch wichtig, dass Patienten gewisse Kompetenzen besitzen, um autonome Entscheidungen treffen oder selbstbestimmt handeln zu können. Diese wären unter anderem das Verstehen relevanter Informationen, das Beurteilen der erhaltenen Informationen oder die freie Meinungsäußerung zu bestimmten Handlungen oder Wünschen. In Bezug auf demente Menschen ist die pflegerische Praxis gefordert die Entscheidungs- und auch Einwilligungsfähigkeit jedes Menschen individuell einzuschätzen oder zu beurteilen, da ein demenzkranker Mensch beispielsweise noch durchaus imstande ist gewisse Entscheidungen des alltäglichen Lebens autonom zu treffen, aber im Hinblick auf komplexere Inhalte nicht mehr einwil-

² vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 18f

³ vgl. ebenda, 5

⁴ vgl. Wallner (2007), 90f

lungsfähig ist.⁵ Das bedeutet, dass Demenzbetroffenen trotz eingeschränkter Entscheidungs- und Urteilsfähigkeit eine begrenzte Selbstbestimmung oder auch Teilselbstbestimmung zuerkannt werden sollte. In Anbetracht des ethischen Spannungsverhältnisses zwischen Autonomie und Demenz stellt sich die Frage, inwiefern Demenzbetroffene von der Außenwelt in ihrem Selbstbestimmungsrecht anerkannt und zugleich in ihrer persönlichen Autonomie angesichts ihrer Grundrechte geschützt werden können.⁶ Aus den eben dargestellten Gründen ist es wichtig dem Thema Autonomie von demen-ten Menschen einen hohen Stellenwert beizumessen und sowohl die damit verbundene pflegepraktische als auch –theoretische Relevanz publik zu machen.

Im Folgenden soll der Aufbau der vorliegenden Diplomarbeit näher beschrieben werden. Die Verfasserin nahm eine Gliederung in zwei Teile – einen theoretischen und einen empirischen – vor und ließ sich die gesamte Arbeit hindurch von der folgenden Forschungsfrage leiten: *„Inwiefern ist eine Verknüpfung der Begriffe Autonomie und Demenz auf ethischer beziehungsweise pflegeethischer Ebene möglich?“*

Im Großen und Ganzen werden im Theorieteil die Begriffe Autonomie und Demenz näher erläutert und anschließend miteinander in Verbindung gesetzt. Zunächst werden sowohl der ethisch-philosophische als auch der pflegerisch-medizinische Autonomiebegriff näher beschrieben. Auch die biomedizinethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress werden in diesem Kapitel angeführt. Im Anschluss folgt ein Kapitel rund um die Demenzerkrankung. Das Hauptaugenmerk des Theorieteils ist auf das Spannungsverhältnis von Autonomie und Demenz gerichtet und es stellt sich die Frage:

„Dement und autonom zugleich – ist diese Verknüpfung überhaupt denkbar?“

Die Verfasserin der Diplomarbeit zielt darauf ab im Theorieteil folgende Fragen zu beantworten: *„Was genau bedeutet der Begriff „Autonomie“?“, „Welche Fähigkeiten beziehungsweise Fertigkeiten benötigt ein Mensch, um als autonom zu gelten?“, „Warum stellt Autonomie bei dementen Menschen oftmals ein Problem dar?“, „Können Demenzkranke, die bereits fern der Realität leben, autonom agieren oder in bestimmten Bereichen autonom sein?“* oder *„Wie könnte man Demenzkranke bei der Entfaltung ihrer Autonomie unterstützen?“*

⁵ vgl. Wunder (2008), 18ff, auch Weidinger (2010), 48f

⁶ vgl. Wunder (2008), 17-25

Den zweiten Teil der Diplomarbeit bildet eine empirische Untersuchung.

Mittels teilnehmender Einzelfallbeobachtung wurden der Alltag eines dementen Menschen und die darin aufscheinenden Möglichkeiten zur selbstständigen Handlung, in denen sich dessen vorhandene Autonomie zeigt, untersucht. Im Anschluss an die Methodenbeschreibung folgt eine Darstellung und Interpretation der Ergebnisse, die aus der Beobachtung gewonnen werden konnten. Primäres Ziel der Beobachtung war es mithilfe der erzielten Ergebnisse einen adäquaten Autonomiebegriff für Demenzkranke, der dem graduellen Charakter des Verlusts von Fähigkeiten wie auch der interaktiven Form der Pflege angemessen ist, zu formulieren.

Auf Grund der besseren Lesbarkeit werden in dieser Diplomarbeit soweit nur die männlichen Bezeichnungen verwendet. Als ebenfalls umfasst sollen selbstverständlich die jeweils weiblichen Formen gelten.

I. Theoretischer Teil

Im Theorieteil werden die wichtigsten Begriffe dieser wissenschaftlichen Arbeit - nämlich Autonomie und Demenz - näher erläutert, um dem Leser zum einen die essentielle pflegeethische Problematik, von welcher Demenzkranke betroffen sind, ins Bewusstsein zu rufen und zum anderen den Einstieg in den empirischen Teil, welcher sich mit einer Einzelfallbeobachtung auseinandersetzt und sich dem Verhältnis von Autonomie und Demenz widmet, zu erleichtern.

Zunächst soll der Autonomiebegriff näher ausgeführt werden.

1. Definition des Autonomiebegriffs

Da diese Arbeit darauf abzielt eine adäquate Definition von Autonomie für Demenzkranke zu formulieren, sollte im Vorfeld geklärt werden, was man unter dem Begriff „Autonomie“ versteht.

Der Begriff leitet sich ursprünglich vom Altgriechischen „αυτονομία“ ab und setzt sich aus den Wortteilen „autos“ (= selbst) und „nomos“ (= Gesetz, Norm) zusammen. Somit könnte man den Begriff wörtlich übersetzt als „Selbstgesetzesgebung“ oder „Selbstonormierung“ beschreiben.⁷

Obwohl die Geschichte des Begriffs Jahrtausende zurückreicht, wurde er zu einem Zentralbegriff der Moderne und hat in zahlreichen Gegenstandsbereichen, wie zum Beispiel Philosophie, Politik, Soziologie oder Humanwissenschaften an Bedeutung gewonnen.⁸

Es handelt sich um einen alten Ausdruck, der sich erstmals bereits in griechischen Schriften aus dem fünften vorchristlichen Jahrhundert findet und den politischen Status von Stadtstaaten charakterisiert.⁹ Autonomie im altertümlichen Sinn meint demzufolge *„[...] die Möglichkeit und Fähigkeit eines politischen Gebildes, sich seine Gesetze selbst zu geben.“*¹⁰

Ursprünglich kennzeichnete der Freiheitsbegriff sowohl im Griechisch-Römischen als auch im Germanischen eine Stellung, welche gewisse Personen vor anderen, nämlich den Sklaven, hatten. Im Unterschied zu den Sklaven wurden die Freien als Mitglieder

⁷ vgl. Vorstenbosch (2006), 23

⁸ vgl. Bielefeldt (2002), 305

⁹ vgl. Vorstenbosch (2006), 23

¹⁰ Halder (2000), 46

einer Gesellschaft anerkannt, lebten behütet und unabhängig von fremder Gewalt und durften am politischen Leben gleichberechtigt mitwirken.¹¹

Trotz der vielfachen Auslegungsmöglichkeiten des Autonomie-Begriffs, findet der tradierte Begriff der Autonomie im alltäglichen Sprachgebrauch seine Anwendung häufig in der Selbstbestimmung des Menschen und bedeutet, dass ein jeder das Recht und auch die Möglichkeit hat über sein eigenes Leben zu bestimmen und eigenständige Entscheidungen über verschiedene persönliche Lebensbereiche zu treffen.¹²

Darüber hinaus sollte erwähnt werden, dass der Begriff nicht nur die unabhängige Denkweise von äußeren Einflüssen des Menschen beinhaltet, sondern auch seine selbstständige Handlungsfähigkeit.¹³ Der Autonomie-Begriff soll nun von verschiedenen wissenschaftlichen Perspektiven beleuchtet werden. Zum einen wird dies über Definitionen ethisch-philosophischer Lexika und wissenschaftlicher Artikel und zum anderen über Definitionen pflegerisch-medizinischer Lexika erfolgen.

2. Der ethisch-philosophische Autonomiebegriff

Zunächst wird die ethisch-philosophische Sicht näher erläutert. Bei genauerer Betrachtung verschiedener philosophischer Definitionen oder Begriffsbestimmungen von Autonomie wird klar, dass der Autonomie-Begriff seine Bedeutsamkeit durch Kants kritische Philosophie gewinnt und somit bis dato maßgeblich von Kant geprägt ist.¹⁴

Eine Gegenüberstellung von Autonomie als Selbstgesetzlichkeit und Heteronomie im Sinne von Fremdgesetzlichkeit zeigt, dass der Unterschied zwischen der Selbstbestimmung des Willens und äußeren Bestimmungsgründen, wie zum Beispiel dem Willen Gottes, liegt. Kant bezeichnet jene Menschen als autonome Wesen, welche ihr Handeln von ihrer reinen Vernunft abhängig machen.¹⁵ Zur Willensfreiheit zählt für Kant auch die Freiheit zu denken, denn er spricht sich ausdrücklich für die Notwendigkeit selbstständig zu denken und sich sein eigenes Urteil zu bilden aus. Wichtig ist, dass die Fähigkeit zu Vernunft und zu Autonomie, welche Kant bei einem selbstbestimmten Men-

¹¹ vgl. Höffe (2008a), 82f

¹² vgl. Pschyrembel Pflege (2007), 76, auch Buss (2008) und Christman (2009)

¹³ vgl. Pschyrembel Sozialmedizin (2007), 60

¹⁴ vgl. Brockhaus Philosophie (2009), 45, auch Höffe (2008a), 84, auch Vorstenbosch (2006), 23, auch Stark-Völz (2003), 41, auch Bielefeldt (2002), 306f, auch Halder (2000), 46 und Sala (1998), 36

¹⁵ vgl. Sala (1998), 36

schen voraussetzt, erforderlich ist, um als Mensch freie Entscheidungen treffen und Urteile bilden zu können.¹⁶

Folglich bedeutet dies, dass sich Autonomie als Bestimmung des eigenen Willens nicht willkürlich, sondern unter der Voraussetzung der Achtung der eigenen, sowie auch der Vernunft aller anderen Individuen realisiert. Da die Fähigkeit zu selbstbestimmten Handlungen ausschließlich vernünftigen Menschen möglich ist, lässt sich daraus schließen, dass ein Wesen, das nach seinem selbstbestimmten Willen handelt, zugleich im Sinne der Allgemeinheit agiert.¹⁷ Aus Kants moralischer Perspektive ist zu entnehmen, dass es keine Werte oder Güter gibt, die dem eigenen Willen rein äußerlich vorgegeben sind. Diese äußerlichen Determinanten können gewissermaßen erst „[...] in ihrer moralischen Verbindlichkeit [...] durch den sittlichen Willen des Menschen aktiv (>autonom<) [sic!] konstituiert [werden]. Sie sind dem Willen nicht vorgegeben, sondern seiner Autonomie aufgegeben.“¹⁸ Kant sieht dies als Aufgabe des Kategorischen Imperativs an, welcher sich als Sollensanspruch im Sinne einer Motivation zu Handlungen oder auch Verpflichtung des Menschen offenbart. Unter diesen Sollensansprüchen von sittlichen Handlungen erklärt Kant den Begriff der Achtung vor dem Gesetz.¹⁹ Es gibt mehrere Variationen von Kants Kategorischem Imperativ, doch diese allgemein gehaltene Version findet sich besonders häufig in Kant'scher Literatur wieder: „[...] handle nur nach derjenigen Maxime, durch die du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde.“²⁰

Kant drückt damit eine Forderung zu einer Lebenseinstellung aus, welche der Mensch verfolgen sollte, um im wahrhaftigen Sinne „Mensch“ zu sein. Die Voraussetzung zum kategorischen Imperativ bildet die Autonomie des Menschen, da eine Ausführung des Imperativs nur möglich ist, wenn etwas besteht, dessen Dasein selbst einen absoluten Wert hat.²¹

Zusammenfassend könnte man festhalten, dass Kant Autonomie als unbedingt sittlichen Anspruch beschreibt, welcher nicht nur maßgeblich die eigene Willens- und Handlungs-

¹⁶ vgl. Pieper (2005), 26f

¹⁷ vgl. Halder (2000), 46

¹⁸ Bielefeldt (2002), 306

¹⁹ vgl. ebenda

²⁰ Kant (1968), 421

²¹ vgl. Leduc (2004), 84

freiheit, sondern auch die Solidarität für die Freiheit anderer einzutreten, impliziert.²² Laut Kant gilt eine Handlung des Menschen dann als erlaubt und moralisch gut, wenn sie aufgrund eigener Motivations- und Vernunftgründe durchgeführt wurde. Sollte sie aufgrund von anderen kontrollierenden Einflüssen vollzogen werden, so bezeichnet Kant sie als unerlaubt und fremdbestimmt.²³ Wichtig ist, dass der Autonomiebegriff „[...] die Unabhängigkeit des Willens von jeglichen materialen Bestimmungsgründen“²⁴ impliziert, im Gegensatz zur Heteronomie, bei welcher der Wille material bestimmt beziehungsweise fremdbestimmt wird. Würde eine Mutter ihrem Kind zum Beispiel vor einer Landtagswahl sagen, welche Partei die gesamte Familie seit jeher gewählt hat, würde das Kind unter manipulativem Einfluss von außen stehen. Würde das Kind schließlich die genannte Partei tatsächlich wählen, so könnte diese Wahlstimme als fremdbestimmt bezeichnet werden. Kants Autonomiebegriff soll nun im Folgenden nicht näher ausgeführt werden, da diese kurze Erklärung lediglich als Überblick über die wichtigsten Details zu verstehen ist, die dem Begriffsverständnis dienen.

Eine andere ethisch-philosophische Definition von Autonomie besagt, dass dem Konzept der Autonomie im Sinne von Selbstbestimmung einige Voraussetzungen zugrunde liegen, welche man in der Philosophie als klassische Trias bezeichnet. Es geht sozusagen um Voraussetzungen oder Bedingungen, unter welchen eine Handlung, Entscheidung oder ein Wunsch als autonom bezeichnet werden kann. Die Prinzipien Freiheit, Verantwortung und Autonomie sind eng miteinander verbunden und überdies voneinander abhängig.

Die erste Voraussetzung ist die Möglichkeit des Menschen anders zu können, genauer gesagt eine Wahl zwischen Alternativen zu haben. Ein leicht nachvollziehbares Beispiel aus dem Pflegealltag in stationären Einrichtungen wäre die Wahl zwischen einem vegetarischen Gericht und einem Fleischgericht, welche Patienten stets ermöglicht werden sollte, um eine selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können. Darüber hinaus sollte erwähnt werden, dass ein Mensch nur zu Handlungsfreiheit befähigt ist, sofern Handlungsalternativen vorliegen, zwischen denen der Einzelne frei wählen kann und die für ihn praktisch umsetzbar sind. Diese Ebene der Freiheit wird nicht als angeborene Eigenschaft gesehen, die jedem in die Wiege gelegt ist, sondern vielmehr als realisierbare

²² vgl. Bielefeldt (2002), 306f

²³ vgl. Kant (1968), 439

²⁴ Brockhaus Philosophie (2009), 45

Möglichkeit, die unterschiedlich weit gelingen kann. Demgemäß basiert die Handlungsfreiheit auf einer komparativen Ebene, da sie von bestimmten physischen, psychischen oder anderen Bedingungen abhängig ist.²⁵

Die zweite Voraussetzung sieht vor, dass der autonome Mensch Gründe für seine Entscheidungen und Handlungen hat. Ebenso wie die erste, kann auch die zweite Voraussetzung als autonom zu gelten am Beispiel des Mittagsggerichts in stationären Einrichtungen erläutert werden. Angenommen der Patient würde sich für das vegetarische Gericht entscheiden. Als Grund für seine getroffene Entscheidung würde er vermutlich angeben, dass er sich bereits sein Leben lang fleischlos ernährt hat.

Die dritte und letzte Voraussetzung als selbstbestimmter Mensch gelten zu können, bildet das Faktum die eigene Urheberschaft anzuerkennen. Gemeint ist hier, dass der autonome Mensch zu seiner eigenen Entscheidung und Willensäußerung steht und diese auch anderen gegenüber zum Ausdruck bringt.²⁶ Schließlich soll auch noch der letzte Aspekt der klassischen Trias anhand des zuvor genannten Beispiels erläutert werden. Folgende Situation würde unter die dritte Voraussetzung fallen: Der Patient bittet die Pflegeperson höflich, ihm statt dem versehentlich servierten Fleischgericht, das gewünschte vegetarische Gericht zu bringen. In Anbetracht der genannten klassischen Trias - Handlungsalternativen, begründete Wahl und Urheberschaft - sollten auch Fragen wie zum Beispiel ob eine Entscheidung nur dann verdient hat als autonom benannt zu werden, wenn die Entscheidungsgründe tatsächlich von der Person selbst ausgingen, nicht außer Acht gelassen werden.²⁷ Zusammenfassend könnte gesagt werden, dass eine Handlung dann als autonom gilt, sofern sie bewusst und mit einer bestimmten Absicht von der Person vollzogen wird.²⁸ Demzufolge kursieren in der praktischen Ethik viele Fragen zur Bewertung oder Kritik von Autonomie.

Im Lexikon der Ethik wird der Autonomie-Begriff in seiner Anwendung auf Einzelpersonen in dreierlei Hinsicht spezifiziert: Erstens nimmt Autonomie entweder eine psychologisch-beschreibende oder normativ-evaluierende Bedeutung an.

²⁵ vgl. Höffe (2008a), 83

²⁶ vgl. Wunder (2008), 18

²⁷ vgl. Vorstenbosch (2006), 27

²⁸ vgl. Bobbert (2002), 132

Zweitens werden Unterscheidungen zwischen verschiedenen Interpretationsansätzen, gemeint sind die der praktischen, moralischen oder individuellen Autonomie, vorgenommen.

Bei der dritten Spezifizierung geht es um Voraussetzungen, unter welchen Handlungen oder Entscheidungen von Personen als autonom bezeichnet werden können. Im Folgenden werden die ersten beiden Unterscheidungen näher ausgeführt. Die dritte Spezifizierung soll nicht näher erläutert werden, da sie inhaltlich gesehen Parallelen zur soeben beschriebenen klassischen Trias aufweist.

2.1. Autonomie im psychologisch-beschreibenden oder normativ-evaluierenden Sinn

Zwei dieser Spezifizierungen sollen nun näher erläutert werden, da sie verschiedene Vorstellungen des Autonomiebegriffs haben und folglich auch zu unterschiedlichen Debatten führen. Unter Autonomie im psychologisch-beschreibenden Sinn wird eine allgemeine Eigenschaft von Individuen verstanden, die gewisse Persönlichkeitsmerkmale umfasst, welche nicht nur auf kognitiver, sondern auch auf konativer und affektiver Ebene basieren. Demzufolge sollten die bedeutungsvollsten Eigenschaften erwähnt werden.²⁹ Unter anderem zählen dazu die Fähigkeit verstehen, überlegen und logisch schließen zu können, unbeeinflusst von anderen in der eigenen Urteilsfähigkeit zu sein oder selbstständig Lebensziele zu setzen und schließlich auch verfolgen zu können. Diese allgemeine Eigenschaft von Individuen, welche soeben beschrieben wurde, wird aus normativ-evaluierender Sicht als äußerst positiv gewertet und überdies als Strebensideal von Individuen betrachtet.

Es sollte gesagt werden, dass eine Unterscheidung zwischen der deskriptiven und normativen Bedeutung von Autonomie wichtig ist, weil die drei Komponenten (kognitiv, konativ und affektiv) des deskriptiven Autonomiebegriffs aus normativer Hinsicht umstritten sind.

Der kognitive Aspekt, die Fähigkeit zu verstehen, überlegen und logisch schließen zu können, wird wie bereits erwähnt als positive Eigenschaft gesehen, welche im weitesten Sinn sogar eine notwendige Bedingung darstellt, um als moralische Person anerkannt zu werden.

²⁹ vgl. Vorstenbosch (2006), 24

Normativ ergibt sich im Hinblick auf diese Vorstellung von Autonomie folgendes Problem: Die Handlung einer Person wird erst dann als moralisch gut befunden, „[...] wenn sie aus einem internen, auf die Sache bezogenen Verstehens-, Begründungs- und Entscheidungsprozess resultiert [...]“³⁰, doch es stellt sich die Frage welches Maß an Forderungen man an diesen Prozess stellen soll. Als Beispiel könnte ein Gespräch angeführt werden, in welchem die Tochter ihre demente Mutter fragt, ob sie Lust hätte sie bei einem Spaziergang zu begleiten. Würde die demente Mutter noch über die oben genannten Fähigkeiten verfügen, würde sie die Information verstehen, reflektieren und schließlich selbst entscheiden, ob sie etwas unternehmen möchte oder nicht.

Den zweiten Aspekt, nämlich die konative Komponente, könnte man als eine gewisse Verpflichtung zu selbstständigem Entscheiden verstehen. Im Großen und Ganzen geht es bei dieser Komponente darum die eigene Individualität zu stärken, während sich das Individuum inmitten seines persönlichen Entscheidungs- und Begründungsprozesses entfalten kann. Es geht vorwiegend darum, stets seiner eigenen Lebensphilosophie zu folgen und nach dieser zu leben beziehungsweise zu handeln. Ein wichtiger Aspekt, der im Zusammenhang mit der konativen Komponente erwähnt werden sollte, ist die Reflexivität des Individuums. Um Entscheidungen treffen zu können, bedarf es immer eines gewissen inneren reflexiven Prozesses, welcher es dem Individuum erlaubt zwischen Vor- und Nachteilen, eigenen Moralauffassungen, Konventionen und Ratschlägen von Mitmenschen abzuwägen. Sozusagen ist es notwendig Entscheidungen zu treffen, welche auf der selbst erworbenen Philosophie beruhen, um zu einem autonomeren Individuum heranzuwachsen. Autonomes Handeln ließe sich demnach als ein mehr oder weniger selbstverständliches Handeln beschreiben, welches auf individuellen Lebenseinstellungen oder -überzeugungen basiert. In Bezug auf die Praxis ist eine solche Moralauffassung viel zu anspruchsvoll, denn im Alltag orientieren sich Menschen oftmals an bestehenden Regeln oder folgen Ratschlägen von Freunden, Verwandten oder Kollegen und handeln somit eindeutig nicht individualistisch. Gemeint ist, dass Menschen oft sozial erwünscht handeln und ihren Willen gewissermaßen an den „allgemeinen Willen“ anpassen. Als Beispiel könnte hier das Verhalten eines Demenzbetroffenen angeführt werden, welcher sich noch im Anfangsstadium seiner Krankheit befindet und versucht seine Krankheit vor seinen Angehörigen geheim zu halten. Er würde seine Handlungen

³⁰ Vorstenbosch (2006), 24

an die Gewohnheiten „normaler Menschen“ anpassen, um nicht unangenehm aufzufallen. Schließlich handelt der Demenzbetroffene nicht selbstbestimmt, sondern orientiert sich an den Handlungsweisen seiner Angehörigen. Würde man die konative Komponente nicht all zu eng sehen, bedeute dies, dass der Mensch zwar an seinen eigenen Werten festhalten soll, aber sein Tun nicht immer argumentativ begründen muss, weil gewisse Überzeugungen zum Ausgangspunkt eines selbstverständlichen Handelns werden.³¹

Die dritte und letzte Komponente von Autonomie kann als Wunsch nach Selbstständigkeit und Verwirklichung der Selbstbestimmung beschrieben werden. Dem Wunsch nach Selbstständigkeit begegnet beinahe ein jeder und zwar in der Pubertät, wo es das Größte zu sein scheint, sich über den Kopf der Eltern hinweg zu setzen und selbstständig die Initiative ergreifen zu können. Diese Komponente der psychologisch-beschreibenden Sicht von Autonomie ist häufig umstritten, da sie eine breite Debatte zwischen liberal orientierten Philosophen und gemeinschaftsorientierten Denkern auslöste. Liberale Denker verfolgen die Förderung der Formung des Menschen zu einem Einzelwesen beziehungsweise Individuum und betonen den Wert der Autonomie. Kommunitaristische Denker verstehen den Menschen hingegen vorrangig als ein Wesen, das im Rahmen einer Gemeinschaft als Mitglied fungiert und- sofern er das Gemeinwohl im Auge behält- zu moralischen Handlungen imstande ist. Diese Vorstellung der kommunitaristischen Denker von einem Wesen, das dem Allgemeinwohl großen Wert beimisst, kann mit Kants Vorstellung eines vernünftigen autonomen Menschen verglichen werden.

2.2. Der Autonomiebegriff inmitten verschiedener Interpretationsansätze

Im Folgenden soll nun eine weitere Spezifizierung des Autonomiebegriffs näher erläutert werden. Diese unterscheidet zwischen einer praktischen, individuellen und moralischen Interpretation von Autonomie. Hier wird der Fokus auf verschiedene Interpretationsansätze des Autonomiebegriffs gerichtet und verdeutlicht, dass ein einheitliches Verständnis von Autonomie aufgrund des breiten Definitionsrahmens des Begriffs undenkbar ist. Je nach Interpretationsansatz wird das Hauptaugenmerk entweder auf die praktische Handlungsfähigkeit, die Selbstbestimmungsfähigkeit des Individuums oder das Verhältnis des Individuums zu moralischen Normen gelenkt. Bei dieser Differenzierung sind einige Ähnlichkeiten zu den eben genannten Debatten erkennbar. Die Ver-

³¹ vgl. Vorstenbosch (2006), 25

schiedenheit zur vorher angeführten Begriffsklärung auf psychologisch-deskriptiver Ebene liegt auf dem Fokus der Debatte. Während im psychologisch-beschreibenden Sinn das Hauptaugenmerk auf das Individuum gelenkt wurde, wird bei dieser Spezifizierung von Autonomie hingegen der Aspekt der Gesetzlichkeit näher beleuchtet. In der praktischen Interpretation von Autonomie nimmt der Mensch die Rolle eines selbstständigen Wesens ein, das die Fähigkeit besitzt, unabhängig von äußeren determinierenden Einflüssen, bestimmte Ziele zu verwirklichen.³²

Jedoch zeigt sich, dass es ausschließlich möglich ist von einer relativen Selbstständigkeit beziehungsweise relativen Handlungsfähigkeit zu sprechen. Dies soll anhand eines Beispiels erläutert werden: Angenommen ein Automechaniker, der den Auftrag erteilt bekommt eine Autoreparatur durchzuführen, benötigt trotz eigener Fertigkeiten Werkzeuge oder eine Hebebühne, die von anderen Personen hergestellt wurden, um mit der Durchführung der eigentlichen Reparatur beginnen zu können.

Die Relativität zeigt sich am Tätigkeitsfeld, nämlich der Durchführung von Autoreparaturen, welche der Mechaniker nur aufgrund eines gewissen Repertoires an Werkzeug praktisch autonom bewältigen kann. Man könnte sagen, dass der Mechaniker in gewisser Weise von Werkzeugen „abhängig“ ist, welche von anderen Menschen hergestellt wurden. Diese Interpretationsmöglichkeit des Autonomiebegriffs erhält besondere Relevanz im Hinblick auf gesundheitsethische Fragestellungen, wenn es darum geht, dass sich Menschen mit Hilfe verschiedener geistiger oder physischer Fähigkeiten als selbstständige Individuen behaupten möchten.³³

Der Begriff „individuelle Autonomie“ impliziert die Fähigkeit einer Person, sein Leben an seinen eigenen Wertvorstellungen, Einstellungen und Regeln zu orientieren und auszurichten. Gemeint sind vorwiegend jene Werte und Normen, an welchen sich die Einzelperson orientiert. Einem dementen Patienten, der sich in stationärer Behandlung befindet, sollte es beispielsweise erlaubt werden seinen gewohnten Tag-/Nachtrhythmus beizubehalten. Würde dies von Seiten des Pflegepersonals nicht ermöglicht werden, würde der demente Patient zunehmend verwirrt auftreten und ein Stück seiner individuellen Autonomie verlieren. Dieser Interpretationsform von Autonomie ist heutzutage

³² vgl. Vorstenbosch (2006), 25f

³³ vgl. ebenda, 26

besondere Bedeutung beizumessen, da sie oftmals die „*Norm der Tradition der emanzipativen Moderne*“³⁴ darstellt.

Ihren hohen Stellenwert in gegenwärtigen Ethikdebatten verdankt das Konstrukt individueller Autonomie zwei Einschätzungen, welche auch andere Wissenschaften geprägt haben. Einerseits geht es darum, dass ein wertvolles Leben zwingend selbstbestimmt geführt werden soll und andererseits geht es um die als negativ-kritisch erachtete Relevanz einer Schutznorm gegen diverse Formen von Fremdbestimmung, Macht und Unterdrückung.³⁵

Die dritte und letzte Interpretationsmöglichkeit des Autonomiebegriffs, nämlich die Idee der moralisch gerechtfertigten Selbstbestimmung, betrachtet die Stellung des Einzelnen zu moralischen Normen. Demzufolge kann der Einzelne als autonom gelten, wenn er nach seinem eigenen guten Gewissen handelt und im Rahmen seiner Handlungen andere Menschen nicht dabei beeinträchtigt.³⁶ Beispielsweise könnte hier ein Fahranfänger angeführt werden, der sich seiner Fahrkünste noch recht unsicher ist. Der Fahranfänger sollte nicht den Fehler begehen und sich selbst überschätzen, sondern die Fahrgeschwindigkeit an seine Fahrkenntnisse anpassen, um demnach keine Gefahr für andere Straßenverkehrsteilnehmer darzustellen. Die Fähigkeit zu moralisch ausgerichteter Selbstbestimmung besitzt ein Mensch, sofern er seine selbstbestimmten Ziele oder Wünsche durch Handlungen verwirklicht, ohne dabei die jeweiligen Interessen anderer zu verletzen.³⁷

2.3. Autonomie im Sinne von Freiheit

In einem weiteren ethischen Lexikon wurde beim Nachschlagen des Autonomiebegriffs direkt auf den Freiheitsbegriff verwiesen, insofern wird Autonomie mit Freiheit gleichgesetzt.³⁸ Der Begriff der Freiheit findet seine Anwendung in der Gleichsetzung mit Autonomie bereits bei Kant, der von Autonomie als „Freiheit zu denken“ spricht.³⁹ Ebenso als Zentralbegriff der Moderne repräsentiert Autonomie in der Ethik das moderne Freiheitsbewusstsein.⁴⁰

³⁴ Vorstenbosch (2006), 27

³⁵ vgl. ebenda, 26

³⁶ vgl. ebenda, 27, auch Bobbert (2002), 133

³⁷ vgl. Bobbert (2002), 133

³⁸ vgl. Höffe (2008b), 26

³⁹ vgl. Pieper (2005), 26

⁴⁰ vgl. Bielefeldt (2002), 305

Freiheit meint demzufolge Selbstbestimmung und bedeutet im positiven neuzeitlichen Sinne, dass der Einzelne über den Inhalt seiner Handlungen entscheidet und besagt im negativen Sinne, unabhängig von kontrollierenden heteronomen Einflüssen jeglicher Art zu sein.⁴¹

In der Neuzeit wurde Freiheit durch eine Vielzahl an politischen Bewegungen zu einem „[...] universalen Anspruch jedes Individuums u. [sic!] jeder politischen Gemeinschaft.“⁴²

Diese allgemein gewordene Freiheit tritt nicht nur als Handlungs-, sondern auch als Willensfreiheit auf. Als Einschränkungen der Handlungsfreiheit können folgende Kategorien genannt werden: Der Mensch kann nicht das tun, was er tun will, er muss etwas tun, was er nicht tun will und er ist fixiert auf sein Handeln, das heißt er unterliegt seinen eigenen Trieben.⁴³ Beispielsweise würde sich ein Kind lieber direkt mit seinen Freunden im Park zum Spielen treffen, als davor seine Hausaufgaben und den Abwasch zu erledigen, sowie es ihm seine Mutter aufgetragen hat. Vorübergehend ist das Kind sozusagen in seiner Handlungsfreiheit eingeschränkt, jedoch ist diese Einschränkung an eine Bedingung gebunden, welche es zu erfüllen gilt, um schließlich das tun zu können, was auch dem eigenen Willen entspricht. Eine Person ist folglich umso freier, je mehr Handlungsalternativen ihr aufgrund von Erfahrung und Intelligenz zur Verfügung stehen und je weniger Zwänge von außen auf sie ausgeübt werden.⁴⁴

Wie bereits erwähnt wurde, besteht neben der Handlungs- auch die Willensfreiheit im Sinne der Selbstbestimmung des eigenen Wollens. Es geht ferner darum, dass der Wille nicht fremden äußeren Zwängen unterliegen soll, sondern seinen Ursprung im eigenen Antrieb der Willensbildung nimmt. Als Beispiel könnte angeführt werden, dass Maturanten ihren weiteren Werdegang nach ihren persönlichen Interessen ausrichten und sich nicht an den Vorstellungen ihrer Eltern oder den Berufswünschen ihrer Freunde orientieren. Auch wenn der Mensch vielfachen Bedingungen ausgesetzt ist, bedeutet es dennoch nicht, dass jene Faktoren als unabänderlich zu verstehen sind, sondern dass der Mensch lernen muss sie sich entweder zu eigen zu machen oder sie zu verwerfen und nach Veränderungen zu trachten.⁴⁵

⁴¹ vgl. Höffe (2008a), 82

⁴² ebenda, 83

⁴³ vgl. Pieper (2005), 25

⁴⁴ vgl. Höffe (2008a), 83

⁴⁵ vgl. ebenda, 83f

Abschließend sollte erwähnt werden, dass es jedoch nicht möglich ist eine empirische Feststellung zur Bewertung der Tatsache, ob eine Person frei ist beziehungsweise in welchem Umfang sie frei ist, zu äußern. Freiheit ist sozusagen in diesem Sinne keine sinnlich erfassbare, messbare oder überprüfbare Eigenschaft des Menschen.⁴⁶ Würde Freiheit mit Autonomie gleichgesetzt werden, so würde dies ferner bedeuten, dass auch Autonomie eine Eigenschaft des Menschen ist, die weder erfasst, noch gemessen oder überprüft werden kann.

2.4. Zusammenfassung des ethisch-philosophischen Autonomiebegriffs

Spätestens an dieser Stelle wird klar, dass die Meinungen hinsichtlich einer einheitlichen Definition von Autonomie weit reichen und meist offen bleibt, was das Prinzip der Autonomie inhaltlich umfasst.⁴⁷ Welche Debatten das Problem eines fehlenden einheitlichen Verständnisses von Autonomie in der Ethik und anderen Wissenschaften ausgelöst hat, wird im folgenden Kapitel näher beschrieben.

Um die Auseinandersetzung mit dem Autonomiebegriff aus philosophischer Sicht abzurunden, sollten zusammenfassend folgende Bedingungen genannt werden, welche erfüllt sein müssen, damit Autonomie realisiert werden kann: Zum einen gehört dazu eine gewisse Unabhängigkeit beziehungsweise Freiheit von äußeren kontrollierenden Einflüssen und zum anderen die Fähigkeit bestimmte Ziele, die aus freien Stücken gesetzt wurden, zu verfolgen.

Der Autonomiebegriff, wie er in diesem Abschnitt der wissenschaftlichen Arbeit aus philosophischer Sicht beschrieben wurde, könnte inhaltlich auf vielfältige Art und Weise ausgedehnt werden. Wichtig ist jedoch, dass man den Begriff als allgemeine Fähigkeit eines jeden Individuums, Charakterideal, aktuelles Vermögen zu handeln oder Entscheidungen zu treffen oder als moralisches Recht verstehen kann.⁴⁸

⁴⁶ vgl. Pieper (2005), 21

⁴⁷ vgl. Wunder (2008), 20

⁴⁸ vgl. Bobbert (2002), 130

3. Der pflegerisch-medizinische Autonomiebegriff

Im Anschluss an die philosophische Begriffserklärung von Autonomie folgt nun eine Auseinandersetzung des Begriffs von einem pflegerisch-medizinischen Blickwinkel. Nicht nur in der Philosophie, sondern auch in diversen Gesundheitswissenschaften wie zum Beispiel in der Medizin oder Pflegewissenschaft kann man den Autonomiebegriff mit Selbstbestimmung oder Unabhängigkeit gleichsetzen. Da der Fokus in Gesundheitswissenschaften auf den Patienten beziehungsweise Klienten gerichtet ist, wird demnach Autonomie im Sinne von Patientenautonomie verstanden.

Der Begriff der Patientenautonomie impliziert das Selbstbestimmungsrecht des Patienten über alle Belange, die den persönlichen Lebensbereich betreffen. Dazu zählt mitunter die Möglichkeit des Patienten, eigenständige Entscheidungen über seine körperlichen und seelischen Bedürfnisse treffen zu können.⁴⁹ In einigen gesundheitswissenschaftlichen Lexika wird darauf hingewiesen, dass das Risiko Autonomie zu verlieren bei behinderten und kranken Menschen steigt.⁵⁰ Bei einer Vorstellung von Autonomie im Sinne von Selbstbestimmung und den dazugehörigen Faktoren wie zum Beispiel sich bewusst wahrzunehmen, Verantwortung zu tragen oder Entscheidungen zu treffen, wird deutlich, dass bestimmte Personengruppen, behinderte und kranke Menschen eingeschlossen, diese Fähigkeiten entweder gar nicht oder nur teilweise besitzen.⁵¹

Bevor sich die wissenschaftliche Arbeit dieser Problematik widmet, sollen aber noch die Anrechte, welche der Begriff der Patientenautonomie geltend macht, näher erläutert werden.

3.1. Rechte auf Achtung der Autonomie des Patienten nach Bobbert

Monika Bobbert formuliert fünf Rechte, welche dazu dienen dem moralischen Anspruch des Patienten auf Achtung der Autonomie gerecht zu werden: Erstens beschreibt sie das Recht auf Zustimmung oder Ablehnung. Als Beispiel kann hier das Zustimmung oder Ablehnen einer geplanten Behandlung genannt werden.

Zweitens beschreibt Bobbert das Recht auf Information. Gemeint ist hier das Recht über den eigenen Gesundheitszustand oder andere Belange informiert zu werden.

⁴⁹ vgl. Pschyrembel Sozialmedizin (2007), 60, auch Pschyrembel Pflege (2007), 76

⁵⁰ vgl. Pschyrembel Pflege (2007), 76f

⁵¹ vgl. Städtler-Mach (2006), 3

Drittens spricht Bobbert vom Recht das eigene Wohl selbst festlegen zu können, viertens vom Recht auf mögliche Handlungsalternativen oder Wahl zwischen Alternativen und fünftens spricht Bobbert vom Recht möglichst geringe Einschränkungen des persönlichen Handlungsspielraums von Seiten der Institutionen zu erfahren.⁵²

3.1.1. Das Recht auf Zustimmung oder Ablehnung

Zu den zentralsten und wichtigsten Rechten des Menschen zählt das Recht auf Zustimmung oder Ablehnung. Gemeint ist hiermit, dass ein jeder über die Möglichkeit verfügt Handlungen anderer, welche in dessen psychische oder physische Integrität eingreifen, entweder zuzustimmen oder aber auch zu verweigern. Da der Mensch in seinen Selbstwahrnehmungen und Empfindungen als einzigartiges Wesen anerkannt werden muss, werden unerlaubte Zugriffe oder Eingriffe auf den Körper oder Geist als Verletzung empfunden.

Insbesondere im Bereich der Medizin und Pflege greifen professionelle Helfer bei nahezu allen Hilfstätigkeiten, von pflegerischen Tätigkeiten bis hin zu ärztlichen Visiten, ausschließlich in psychische oder physische Belange des Patienten ein. Dabei werden auch Eingriffe, welche ohne Zustimmung des Patienten- jedoch in der Absicht zu helfen- geschehen, als nicht zulässige Verletzung des Individuums bezeichnet. Aufgrund dieses medizinethischen Konflikts, in welchem sich sowohl der Patient als auch der professionelle Helfer befinden, hat sich in den letzten Jahrzehnten nicht nur in der medizinischen, sondern auch in der pflegerischen Versorgung das Recht auf „Informed Consent“, sozusagen das Recht auf informierte Zustimmung, herauskristallisiert. Der „Informed Consent“ impliziert nicht nur das soeben dargestellte Recht auf Zustimmung oder Ablehnung, sondern auch das Recht Informationen, welche für das Treffen einer adäquaten individuellen Entscheidung notwendig sind, zu erhalten.⁵³

3.1.2. Das Recht informiert zu werden

Einer der Gründe, warum auch das zweite Recht, welches Bobbert nennt, nämlich das Recht über Belange der eigenen Gesundheit informiert zu werden, im „Informed Consent“ verankert ist, liegt im bestehenden Informationsgefälle zwischen profes-

⁵² vgl. Bobbert (2002), 134ff, auch Geisler (2004)

⁵³ vgl. Bobbert (2002), 134f, auch Marckmann (2000), 1f

sionellen Helfern und Patienten, welche gewissermaßen die Rolle eines Laien inne haben. Der Patient hat sowohl das Recht über Informationen medizinischer Art, wenn es um die Diagnose einer Krankheit oder um den weiteren geplanten Behandlungsverlauf geht, welchen die Ärzte empfehlen würden als auch über Informationen pflegerischer Art, diverse Pflegehandlungen oder -ziele betreffend, aufgeklärt zu werden. Für den Einzelnen sind diese medizinischen und pflegerischen Informationen von großer Bedeutung, um den eigenen Gesundheitszustand einschätzen oder sich ein Urteil über geplante Therapiemaßnahmen bilden zu können. Das Recht auf Information steht in engem Zusammenhang mit dem Recht auf Zustimmung oder Ablehnung, denn sofern ein Patient über seinen Zustand ausreichend und verständlich informiert wurde, ist er für gewöhnlich in der Lage eine Entscheidung zu treffen, welche seinem eigenen Willen entspricht. Von der Formulierung „ausreichend und verständlich informiert“ zu werden, mag nun ein jeder eine andere Vorstellung haben, doch zusätzlich sollte erwähnt werden, dass das individuelle Informationsbedürfnis von Patienten im Vordergrund steht. Das heißt, der betroffene Patient soll nach der ärztlichen oder pflegerischen Aufklärung verstehen und ergründen können, was für eine Bedeutung die medizinischen und pflegerischen Auskünfte bezogen auf seine Person und seinen Zustand haben. Wenn jemandem das Recht verwehrt bleibt über genaue Diagnosen oder Prognosen informiert zu werden, wird derjenigen Person gleichzeitig die Möglichkeit zu zielgerichteten oder selbstbestimmten Handlungen und Entscheidungen genommen. Dies gilt natürlich nicht, falls ein Patient den ausdrücklichen Wunsch äußert keine umfassenden ärztlichen oder pflegerischen Informationen zu erhalten oder falls ein Patient nicht mehr in der Lage ist komplexe Sachverhalte zu verstehen und deshalb Entscheidungen an andere Personen delegiert.⁵⁴

3.1.3. Das Recht auf Festlegung des Eigenwohls

Das dritte Recht, welches Bobbert nennt, beinhaltet die Möglichkeit das Eigenwohl selbst festzulegen. Im Großen und Ganzen geht es darum, dass selbstbestimmten Wünschen des Patienten sowohl bei pflegerischen als auch medizinischen Handlungen besondere Bedeutung beigemessen werden sollte. Gründe, die dafür sprechen, sind unter anderem die Annahme, dass jedes Individuum selbst am besten weiß, was ihm gut

⁵⁴ vgl. Bobbert (2002), 135f

tut und dass bedingt durch die Einbeziehung der Wunschvorstellungen des Individuums in das Geschehen, ein positiver Einfluss auf das Bewusstsein des Individuums erzielt wird. Ferner bedeutet dies, dass die Möglichkeit sein Leben nach seinen eigenen Wertvorstellungen und Wünschen auszurichten das Selbstverständnis prägen. Es trifft demzufolge nicht zu, dass Handlungen von Ärzten oder Pflegepersonen auf einer allgemeinen Vorstellung von Lebensqualität oder vom Patientenwohl beruhen. Folglich könnte gesagt werden, dass im Recht auf Festlegung des Eigenwohls folgendes Element verankert ist: Der Patient entscheidet letzten Endes selbst über sein Wohl. Gemeint ist, dass er selbst entscheidet, welche Wünsche oder Ziele er verfolgen möchte und wie er sein weiteres Leben gestaltet. Wichtig ist, dass der Patient seine Ziele, Wünsche und Präferenzen anderen mitteilt, damit diese auch den individuellen Überzeugungen Respekt einräumen können.

Kurzum gesteht das Recht auf Festlegung des Eigenwohls dem Menschen zu, gewisse Entscheidungen hinsichtlich Pflege und Medizin, in Bezug auf die eigene Lebensführung oder Lebensbereiche, gemäß der persönlichen Selbstreflexion zu treffen. Nichts desto trotz sollte dem Patienten die Möglichkeit eingeräumt werden, sich vor seiner Entscheidungsfindung mit anderen Menschen zu beraten oder auszutauschen, um sicher zu gehen, dass der Patient für sich persönlich die richtige Wahl trifft.⁵⁵

3.1.4. Das Recht auf Wahl zwischen Alternativen

In seinem historischen Verlauf bildete sich nach dem Recht auf „Informed Consent“, sozusagen dem Recht Informationen zu erhalten und demzufolge pflegerischen oder ärztlichen Handlungen zuzustimmen oder abzulehnen, erst in späterer Folge das Recht auf Wahl zwischen Alternativen heraus. Zudem sollte erwähnt werden, dass das Recht auf informierte Zustimmung lange Zeit in der pflegerischen und ärztlichen Praxis als einziger Bestandteil gesehen wurde und erst seit etwa zwei Jahrzehnten dem Patienten das Recht auf Wahl zwischen möglichen Alternativen eingeräumt wurde. Aufgrund zahlreicher Fälle, bei welchen mehrere bedeutende Alternativen bei Maßnahmen bezüglich der Diagnose oder Pflege in Erwägung gezogen werden konnten, stand fest, dass dieses Recht dem Patienten unbedingt zu eröffnen sei. Mit dem selbstbestimmten Wahlrecht vergrößert sich zugleich die Wahrscheinlichkeit, dass der Patient

⁵⁵ vgl. Bobbert (2002), 137ff

seine individuellen Interessen und Vorstellungen verfolgen kann. Ein Vorteil der Möglichkeit zwischen Alternativen zu wählen besteht in den Handlungsempfehlungen, welche vom pflegerischen oder medizinischen Fachpersonal angegeben werden dürfen. Zwar muss sich der Patient letztlich sein eigenes Urteil bilden, doch die Handlungsempfehlungen können unterstützenden Einfluss auf die persönliche Urteilsbildung nehmen.⁵⁶

3.1.5. Das Recht auf möglichst geringe Einschränkung des persönlichen Handlungsspielraums von Seiten der Institutionen

Den Abschluss der fünf Rechte auf Achtung der Autonomie bildet das Recht auf eine möglichst geringe Einschränkung des Handlungsspielraums durch Institutionen. Die Einschränkungen, von welchen im Folgenden gesprochen wird, reichen vom Einhalten von Vorschriften bis zur Konfrontation mit institutionellen Abläufen, welche nicht den Gewohnheiten betroffener Patienten entsprechen. Man versuche sich folgendes Szenario vorzustellen: Eine 85-jährige Person, die an mittelschwerer Demenz leidet, wird aufgrund eines Sturzes mit der Rettung in ein naheliegendes Spital gebracht. Mit welchen Einschränkungen ihres Handlungsspielraums wird die demente Person rechnen müssen? Es stellt sich die Frage, welche einschränkende Abläufe oder Bestimmungen vom Patientenrecht aus auf Achtung der Autonomie zulässig oder nicht mehr akzeptabel sind. Wie stark würde sich also nun die demente Person, welche ihren Gewohnheiten entsprechend um vier Uhr morgens aufsteht und um 16 Uhr zu Bett geht, eingeschränkt fühlen, würde ihr das Pflegepersonal vorschreiben um acht Uhr morgens aufstehen zu müssen sowie es im entsprechenden institutionellen Ablauf geregelt ist? Womöglich würde die Person um ihre Gewohnheiten gebracht werden und zunehmend an örtlicher und geistiger Orientierung verlieren, sodass diejenige daraus einen negativen Effekt bezogen auf ihre Lebensqualität tragen würde.

Im Bereich der stationären Pflege, welche häufig Personalmangel zu beklagen hat, ist es nicht immer denkbar den Patienten einen Aufenthalt zu ermöglichen, der exakt ihren Vorstellungen und Wünschen entspricht, da andere Patienten nicht vernachlässigt werden dürfen und oftmals die Sicherheit des Patienten im Vordergrund steht.

⁵⁶ vgl. Bobbert (2002), 141f

An dem eben beschriebenen Beispiel würde dies bedeuten, dass sich der Nachtdienst um die Bedürfnisse des dementen Patienten kümmern müsste, die an und für sich dem Tagdienst zuzuschreiben sind. Außerdem sollten sich andere Bewohner durch das frühe Aufstehen des Demenzkranken nicht gestört fühlen. Ein optimaler Lösungsansatz wäre es, den demenzkranken Patienten in ein Einzelzimmer zu verlegen oder sofern es die Zeit des Pflegepersonals zulässt, sich dem Patienten zu widmen und ihn bereits in den frühen Morgenstunden in den Aufenthaltsraum zu bringen, um eine Störung der anderen Patienten zu vermeiden.⁵⁷ Trotz derartiger faktischer Rahmenbedingungen und geringen Ressourcen sollte eindeutig die Absicht verfolgt werden, Einschränkungen des Handlungsspielraums von Betroffenen möglichst gering zu halten, denn aus ethischer Perspektive sind einschränkende Maßnahmen nur äußerst schwer zu rechtfertigen. Medizinisches wie auch pflegerisches Personal muss gegebenenfalls auf Nachfrage anderer Rechenschaft über Einschränkungen des Handlungsspielraums von Patienten ablegen und glaubwürdige Argumente darbieten können.

In Anbetracht der Schilderung des fünften Rechts auf Achtung der Autonomie wird offensichtlich klar, dass es sowohl auf sachlich-organisatorischer als auch auf moralisch-argumentativer Ebene eine schwierige Aufgabe darstellt nach Lösungen zu suchen, in der Absicht die Einschränkung des Handlungsspielraums von Patienten gering zu halten. Sowohl die pflegerische als auch die medizinische Versorgung ist dazu aufgefordert, ständig nach neuen Handlungs- und auch Organisationsmustern zu streben, die nur geringfügig in die Handlungsfreiheit des Patienten eingreifen.⁵⁸

⁵⁷ vgl. Beauchamp/Childress (2001), 168f

⁵⁸ vgl. Bobbert (2002), 143f

4. Bedeutung von Patientenautonomie im 21. Jahrhundert

Im Anschluss an die fünf Rechte auf Achtung der Autonomie folgt nun eine vertiefende Auseinandersetzung mit der modernen Debatte des Gesundheitswesens und der Patientenversorgung. Im 20. Jahrhundert nahmen Äußerungen zu medizinethischen Themen in der Öffentlichkeit zu. Des Weiteren wurde die Achtung der Patientenautonomie stärker eingefordert und die Einführung von Ethik-Komitees zu einem dringenden Anliegen der Ethik.⁵⁹ Heutzutage ist der Fokus in der Medizinethik zunehmend auf den selbstbestimmten Willen beziehungsweise auf die Patientenautonomie gerichtet und tendiert sogar zu der Vorstellung hin, Entscheidungen über ärztliche Maßnahmen alleine dem Patienten zuzugestehen oder vorwiegend durch den Patientenwillen zu treffen. In der Medizinethik wird gegenwärtig die Auffassung vertreten, dass dem Patientenwillen ein hoher Stellenwert beizumessen ist. Nichts desto trotz gilt der selbstbestimmte Wille nicht als hinreichende Bedingung für ärztliche oder pflegerische Maßnahmen.⁶⁰ In medizinethischen Debatten wird der Begriff des Paternalismus immer wieder mit dem Thema Patientenautonomie in Verbindung gebracht, da paternalistisches Verhalten oftmals die Einschränkung oder gar Aufhebung des selbstbestimmten Willens des Patienten vorsieht und somit als Pendant zum Prinzip der Patientenautonomie ausgelegt werden kann.

An folgenden Beispielen soll paternalistisches Verhalten, welches unterschiedliche Formen annehmen kann, veranschaulicht werden: Eine Situation, die häufig im Pflegealltag beobachtet werden kann, ist, dass Pflegepersonen mit mündigen erwachsenen Patienten wie mit Kindern sprechen und diese auch ohne deren Zustimmung duzen. Auch das Verschweigen oder Herunterspielen von Informationen aufgrund der Ansicht des Arztes, diese würden den Patienten beunruhigen oder aufregen, fällt in den Bereich paternalistischer Verhaltensweisen. Daraus folgt, dass Paternalismus stets kritisch zu hinterfragen ist und paternalistisches Verhalten gerechtfertigt werden muss. In den medizinethischen Debatten bleibt die Auseinandersetzung zwischen Paternalismus und Antipaternalismus, welcher die Autonomie des Subjekts in den Vordergrund hebt, ein spannendes Thema, da die Meinungen zur Rechtfertigung beider Konzepte unterschiedlich ausfallen.⁶¹

⁵⁹ vgl. Leduc (2004), 205

⁶⁰ vgl. Wunder (2008), 17

⁶¹ vgl. Wallner (2007), 90

Wallner vergleicht diese Auseinandersetzung zwischen Paternalismus und Antipaternalismus mit einer Pendelbewegung und betont, dass „[...] das Pendel zurzeit auf die antipaternalistische Seite geschwungen ist.“⁶² Der Vergleich mit dem Pendel zeigt, dass die Medizinethik derzeit den Menschen als ein autonomes moralisches Subjekt konstituiert und jedem Individuum Freiheitsrechte und Möglichkeiten zur Selbstbestimmung zugestehen möchte.

4.1. Patientenautonomie in Verbindung mit den biomedizinethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress

Um an den Begriff der Patientenautonomie und die damit verbundenen medizinethischen Debatten anzuknüpfen, sollten die vier biomedizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress, welche bereits Anfang der 80er als einschneidende und prägende Bereicherung erlebt wurden, vorgestellt werden. Beauchamp und Childress richteten ihre Prinzipien allgemein gehalten und für die klinische Ethik aus. Die beiden Ethiker verstanden ihre entwickelten Prinzipien als eine Art Beschreibung von Verhaltensnormen und Verpflichtungen bezüglich erlaubter Handlungen und Handlungsidealen, die dem Einzelnen bei der Urteilsfindung unterstützen sollten.⁶³ Der Anwendungsbereich der vier Prinzipien erstreckt sich sowohl über den klinischen Alltag als auch über die klinische Theorie und reicht von der systematischen Bearbeitung ethischer Problemfelder bis zur Beurteilung moralischer Dilemmata.

Nicht nur im angloamerikanischen, sondern auch im deutschsprachigen Raum haben die vier ethischen Prinzipien – Respekt der Autonomie des Patienten, Schadensvermeidung, Fürsorge und Gerechtigkeit – eine beachtliche Popularität erlangt.⁶⁴ Im biomedizinethischen Bereich gelten diese vier Prinzipien inzwischen als klassische Prinzipien der Medizinethik und existieren gleichrangig nebeneinander. Sie sind als „Prima-facie-Pflichten“ zu verstehen. Das bedeutet, dass die Verpflichtung der Achtung der Prinzipien nur so lange aufrecht zu erhalten ist, bis sie sich entweder mit gleichwertigen oder stärkeren Verpflichtungen überschneiden.

⁶² Wallner (2007), 91

⁶³ vgl. ebenda, 31

⁶⁴ vgl. Marckmann (2000), 1

Obwohl die „prima-facie“ gültigen Prinzipien einen allgemeinen ethischen Orientierungsrahmen darstellen, können sie dem Patienten im Einzelfall einen erheblichen Beurteilungsspielraum einräumen. Vorrangig dienen die allgemein zugänglichen Prinzipien dazu, den betroffenen Personen die Entscheidungsfindung zu erleichtern. Ihr größter Vorteil besteht in der allgemeinen Verständlichkeit, genauer gesagt sind die Prinzipien so konzipiert worden, dass sie auch für Nichtphilosophen transparent und nachvollziehbar sind.⁶⁵

4.1.1. “Respect for autonomy”

Das erste Prinzip, nämlich Respekt gegenüber der Autonomie des Menschen, räumt jedem Einzelnen die Möglichkeit ein, eigene Entscheidungen zu treffen, danach zu handeln und seine persönliche Einstellung zu vertreten. Es könnte gesagt werden, dass der Fokus des ersten Prinzips auf der Selbstbestimmung oder auch Freiheit des Menschen liegt, denn Beauchamp und Childress sprechen sich eindeutig gegen jegliche äußere kontrollierende Beeinflussung oder Manipulation aus, da diese häufig selbstbestimmten Entscheidungen von Betroffenen im Wege stehen.⁶⁶ An einem Beispiel soll eine manipulative Beeinflussung erläutert werden: Der behandelnde Arzt informiert seinen dementen Patienten darüber, dass er sich bei seinem gestrigen Sturz einige Läsionen zugezogen hat und nun einige Untersuchungen nötig sind, um schwerwiegende Verletzungen auszuschließen. Nun kommt es gerade im Umgang mit dementen Patienten vor, dass die Betroffenen in ihrer Entscheidung durch die Art der Informationsdarbietung, zum Beispiel durch die Tonlage, Gestik oder Mimik, manipuliert werden können. Demgemäß scheint klar zu sein, warum die Pflege und Betreuung Demenzerkrankter enormes Feingefühl und empathisches Geschick erfordert.⁶⁷

Nach Beauchamp und Childress könnte Autonomie als Zustand des Menschen charakterisiert werden, welcher sich in Form von Handlungen ausdrückt und infolgedessen Handlungen als mehr oder weniger autonom verrichtet eingestuft werden können. Demnach ist die Auffassung der Erreichbarkeit vollständiger Autonomie eine Idealvorstellung, welche für die Allgemeinheit beinahe utopisch bleibt. Das Prinzip des Respekts der Autonomie des Menschen beinhaltet nicht nur frei von äußeren Zwängen entschei-

⁶⁵ vgl. Wallner (2007), 31f, auch Marckmann (2000), 1

⁶⁶ vgl. Beauchamp/Childress (2001), 163

⁶⁷ vgl. ebenda, 163ff, auch Marckmann (2000), 3

den und handeln zu können, sondern sieht auch die Verpflichtung vor, den Menschen in seiner Entscheidungsfindung zu fördern und schließlich auch die geförderten Fähigkeiten zur Selbstbestimmung aufrecht zu erhalten.⁶⁸ Ein gewisser Zusammenhang zwischen dem Prinzip „Respekt gegenüber Autonomie“ und dem informierten Einverständnis ist unverkennbar, da das Prinzip von Beauchamp und Childress sozusagen seinen Ausdruck in der Forderung des „Informed Consent“ findet.⁶⁹ Aufgrund dieses Zusammenhangs scheint schlüssig zu sein, dass sich *„das Autonomieprinzip [...] gegen die wohlwollende ärztliche Bevormundung – im Sinne eines Paternalismus – [richtet] und [...] die Berücksichtigung der Wünsche, Ziele und Wertvorstellungen des Patienten [fordert].“*⁷⁰ In der Medizinethik wird der Terminus Paternalismus im Falle der Missachtung der psychologischen oder auch moralischen Autonomie des Patienten gebraucht. Zwischen dem Prinzip, welches Respekt gegenüber der Autonomie des Menschen einfordert, und den Rechten der Achtung der Autonomie des Patienten nach Bobbert⁷¹ können einige Gemeinsamkeiten festgestellt werden, wie zum Beispiel die Möglichkeit eigene Entscheidungen treffen zu können und die Forderung des „Informed Consent“. Im Gegensatz zu Bobbert gehen Beauchamp und Childress weiter und sprechen sich verstärkt gegen jegliche Form von Manipulation von außen und gegen die ärztliche Bevormundung aus. Außerdem betonen Beauchamp und Childress stets die Relevanz der Förderung der Entscheidungsfindung und selbstbestimmten Fähigkeiten des Patienten.

4.1.2. „Nonmaleficence“

Das zweite Prinzip, welches Beauchamp und Childress entwickelten, ist das Prinzip der Schadensvermeidung und beinhaltet ein Kernelement des medizinischen Ethos, nämlich *„primum nil nocere“*⁷². Laut diesem ärztlichen Grundsatz sollen Ärzte ihren Patienten keinen Schaden zufügen. Klassische Regeln, welche das Nichtschadensprinzip impliziert, stellen sogenannte negative Verbote von Handlungen dar, wie zum Beispiel „nicht töten“, „nicht beleidigen“, „nicht Schmerzen zuführen“ oder „nicht um den eigenen Willen bringen“. Allerdings sieht das Prinzip der Schadensvermeidung

⁶⁸ vgl. Wallner (2007), 34

⁶⁹ vgl. Beauchamp/Childress (2001), 159f, auch Marckmann (2000), 1f

⁷⁰ Marckmann (2000), 2

⁷¹ vgl. Kapitel 3

⁷² Wallner (2007), 35

nicht nur negative Verbote von Handlungen vor, sondern verpflichtet überdies dazu, Individuen keinen Schadensrisiken auszusetzen. Die Anforderungen, welche das Nichtschadensprinzip an Handlungen des Einzelnen stellt, sind enorm streng und äußern sich in den bereits angeführten Regeln. Demnach sind Handlungen stets unparteiisch zu befolgen.⁷³ Obwohl das Nichtschadensprinzip selbstverständlich erscheinen mag, gerät es im klinischen Alltag oftmals in ein Spannungsverhältnis mit dem dritten Prinzip, dem Fürsorgeprinzip. Erläutert werden soll das Prinzip der Schadensvermeidung anhand eines kurzen, aber prägnanten Beispiels: Eine demente Patientin, die sich bereits in einem unheilbaren Stadium der Lungenkrebserkrankung befindet, soll sich weiteren Chemotherapien unterziehen. Es stellt sich die Frage, ob weitere Therapiesitzungen unterlassen werden sollten, da sie der Patientin womöglich mehr Schaden zufügen, als dass sie sich als nützlich erweisen würden. Dem Nichtschadensprinzip zufolge sollten die Therapiesitzungen unterlassen werden, da sie sich in einem unheilbaren Krebsstadium befindet und die Therapien zum einen extrem belastend sind und zum anderen keine Heilung bewirken würden. Auch eine Verbesserung ihres Wohlbefindens ist laut Ärzten nicht zu erwarten, sodass die Therapien der Patientin einen größeren Schaden zufügen würden, als dass sie sich positiv auf ihr Wohlbefinden auswirken würden.

4.1.3. “Beneficence“

Ebenso wie das Nichtschadensprinzip findet sich das Prinzip der Fürsorge im ärztlichen Ethos wieder und lautet „*salus aegroti suprema lex*“⁷⁴. Unter dieser Artikulation wird das Wohl des Patienten als oberstes Gebot medizinethischen Handelns verstanden, doch Beauchamp und Childress entwickelten ihre Prinzipien als gleichwertige Prinzipien, die in keiner hierarchischen Ordnung bestehen. Der Fokus des Prinzips der Fürsorge bezieht sich auf Handlungen, welche das Wohl des Patienten fördern und dadurch dem Patienten helfen beziehungsweise nützen sollen. Das Fürsorgeprinzip verpflichtet medizinisches oder pflegerisches Personal sowohl dazu Krankheitsbilder zu behandeln und Schmerzen zu lindern als auch das Wohl des Patienten zu fördern.

⁷³ vgl. Wallner (2007), 35

⁷⁴ Marckmann (2000), 2

Bezogen auf Demenzbetroffene würde das Fürsorgeprinzip auch die Förderung des autonomen Handlungsspielraums implizieren. Im Unterschied zum Nichtschadensprinzip, welches eine gewisse Forderung impliziert, schädigende Handlungen zu unterlassen, sieht sich der Arzt im Fürsorgeprinzip verpflichtet aktiv zu handeln. Häufig treten in der Medizin Fälle auf, in denen Patienten nur dann eine effektive Therapie oder Behandlung erhalten können, wenn sie gleichzeitig ein Schadensrisiko wie beispielsweise enorme Schmerzen oder Nebenwirkungen in Kauf nehmen. In diesen Fällen, die bedauerlicherweise keine Einzelfälle darstellen, ist sorgfältige ärztliche Kompetenz gefragt zwischen dem Schaden und dem Nutzen, welcher sich aus der Behandlung für den Patienten ergeben würde, abzuwägen und zwar zu Gunsten des Willens des Patienten, sofern er noch fähig ist diesen zu äußern.⁷⁵

Gerade bei Demenzkranken finden sich Ärzte beim Treffen von Entscheidungen vor einer großen Herausforderung wieder. Aufgrund der eingeschränkten Urteilsfähigkeit dementer Menschen kann ihre Willensbekundung nicht mehr berücksichtigt werden und es muss zum Beispiel auf Willensäußerungen, die vor Eintreten der Demenz getätigt wurden, zurückgeblickt werden.⁷⁶ Sofern die Berücksichtigung des persönlichen Willens des Patienten nicht mehr möglich ist, fühlt sich der Arzt verpflichtet zwischen dem Schaden und dem Nutzen der betreffenden Behandlung für den Patienten abzuwägen: *„In many clinical circumstances the weight of respect for autonomy is minimal, and the weight of nonmaleficence or beneficence is maximal.“*⁷⁷

4.1.4. “Justice“

Das vierte und letzte Prinzip, welches Beauchamp und Childress beschreiben, findet seinen Ausdruck in der Forderung nach einer fairen Verteilung von Gesundheitsleistungen. Im Prinzip der Gerechtigkeit wird sowohl auf Fragen der individuellen als auch der institutionellen Gesundheitsversorgung Bezug genommen. Einer der Gründe der Notwendigkeit der Anwendung dieses Prinzips in Gesundheitssektoren stellt die allgemeine Ressourcenknappheit bei wachsenden Behandlungsmöglichkeiten oder auch Vorsorgeuntersuchungen dar.⁷⁸

⁷⁵ vgl. Marckmann (2000), 2

⁷⁶ vgl. ebenda, 3

⁷⁷ Beauchamp/Childress (2001), 181

⁷⁸ vgl. Wallner (2007), 37

Der folgenden Ausführung des Gerechtigkeitsprinzips würde die Allgemeinheit zustimmen: Eine gleiche Behandlung sollte bei gleichen Krankheitsbildern beziehungsweise -fällen vorgenommen werden. Eine ungleiche Behandlung sollte jedoch nur dann bei gleichen Fällen vollzogen werden, wenn moralisch relevante Unterschiede nachweisbar sind. Von besonderer Relevanz beim Prinzip der Gerechtigkeit ist das Herausfiltern von Kriterien, welche für eine gerechte Verteilung von gesundheitlichen Leistungen oder Ressourcen entscheidend sind. Vor einigen Jahren kam es in Österreich zur Notwendigkeit der Ausführung des Gerechtigkeitsprinzips in Bezug auf Demenzbetroffene. Die Verteilung beziehungsweise die Zuordnung von Demenzkranken zu einer Pflegegeldstufe wurde als ungerecht empfunden und schließlich kritisiert. Demenz wurde mit ihrer Vielzahl von auftretenden Symptomen als Krankheit unterschätzt, hieß es. Fest steht, dass beim Demenzsyndrom „[...] die höchste Belastung, der höchste Aufwand, bzw. [sic!] Kostenanteil an direkten nicht-medizinischen Kosten [...]“⁷⁹ wie zum Beispiel für soziale Dienste, Pflege und Betreuung entsteht. Die Betreuung durch soziale Dienste ist für Demenzkranke außerordentlich wichtig, da beinahe 80% der Betroffenen zuhause betreut werden und ihr autonomer Handlungsspielraum durch Anleitung und Betreuung länger erhalten bleiben kann.⁸⁰ Schließlich konnte im Jahr 2009 ein kleiner Erfolg für Demenzkranke und deren Angehörige erzielt werden, denn das Pflegegeld wurde erhöht. Zusätzlich trat mit 1. Jänner 2009 ein Bundesgesetz in Österreich in Kraft, welches das Bundespflegegeldgesetz änderte und demenzkranken Menschen sowie behinderten Kindern eine Erschwerniszulage zugestand.⁸¹

4.2. Erläuterung der Prinzipien anhand eines Beispiels

Es folgt nun ein Beispiel aus der medizinethischen Praxis, in welchem die vier theoretischen Prinzipien angewandt werden. Die Anwendung erfolgt ursprünglich in zwei Schritten: Erstens durch die Interpretation jedes einzelnen Prinzips im Hinblick auf die individuelle Situation und zweitens durch die gegenseitige Abwägung der Prinzipien (= Gewichtung), sofern die aus den Prinzipien resultierenden Verpflichtungen in einem Spannungsverhältnis zueinander stehen.⁸²

⁷⁹ Hilfswerk (2009), 10

⁸⁰ vgl. ebenda

⁸¹ vgl. Änderung des Bundespflegegeldgesetzes (BGB1. I Nr. 128/2008)

⁸² vgl. Marckmann (2000), 2f

Die Bedeutsamkeit der Gewichtung bei der Anwendung der vier Prinzipien ist deshalb so enorm hoch, weil die Prinzipien gleichwertig nebeneinander existieren und nicht immer der Fall auftritt, dass die Verpflichtungen, die aus den Prinzipien abgeleitet werden, übereinstimmen. Oftmals liegt die Gewichtung im klinischen Alltag eher auf dem Prinzip der Schadensvermeidung und der Fürsorge als auf dem Prinzip der Selbstbestimmung.⁸³

Blicken wir auf die demente Patientin zurück, die bereits aus einem der zuvor erwähnten Beispiele bekannt ist. Die Patientin leidet in einem unheilbaren Stadium an Lungenkrebs und lebt seit ihrer Zustandsverschlechterung bei ihrer Tochter, die seitdem alle pflegerischen Handlungen übernommen hat. Angesichts der körperlichen und verstärkten geistigen Schwäche bedingt durch die Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands der Patientin, beschließt die Tochter beim behandelnden Arzt ihrer Mutter Hilfe zu suchen. Nach der Schilderung der Situation plädiert der Arzt für eine erneute Chemotherapie. Dem Prinzip der Selbstbestimmung zufolge sollte der Wille der lungenkrebskranken Patientin maßgeblich für die Entscheidung über die Durchführung der Chemotherapie sein.

In Anbetracht dieses Beispiels liegt die Schwierigkeit in der mittelschweren Demenz der Patientin, deshalb bedarf das Prinzip der Selbstbestimmung einer näheren und spezifischeren Betrachtung. Es ergeben sich folgende problematische Fragen: Ab welchem Demenzgrad können die Möglichkeiten zu selbstbestimmten Handlungen oder Entscheidungen angezweifelt werden? Soll jemand der Patientin die Entscheidung abnehmen?

Wenn ja, sollte die Tochter bestimmt werden, um stellvertretend für sie Entscheidungen zu treffen? Würde die Tochter im Interesse ihrer Mutter oder vielleicht doch in ihrem Eigeninteresse handeln? Könnte der behandelnde Arzt aufgrund seiner praktischen Erfahrung versuchen eine adäquate Vorgehensweise für die lungenkrebskranke Patientin auszuwählen, aus welchem sie schließlich den größten Nutzen ziehen kann?⁸⁴

Beauchamp und Childress beschreiben drei allgemeine Standards, an welchen sich stellvertretende Entscheidungsträger orientieren können, um dem Patienten das best-

⁸³ vgl. Beauchamp/Childress (2001), 181

⁸⁴ vgl. Marckmann (2000), 2f

möglichste Wohl zu gewähren: „substituted judgement“, „pure autonomy“ und „the patient’s best interest“⁸⁵.

Diese Standards zur Einstufung der Autonomie stellen Richtlinien dar und unterstützen die stellvertretend eingesetzte oder berufene Person in ihrer Entscheidungsfindung.⁸⁶ In ihrer deutschen Übersetzung könnten die Begriffe mit „>Mutmaßungen< über den hypothetischen Patientenwillen“⁸⁷, „tatsächlich bekundetem (antizipierenden) [sic!] Willen“⁸⁸ und „wohlverstandenen Interessen“⁸⁹ gleichgesetzt werden. Abgesehen vom Autonomieprinzip müssen auch die drei restlichen Prinzipien für die Situation der demenzten Patientin konkretisiert werden. Grundsätzlich fordert die ärztliche Fürsorgepflicht lebensrettende Therapien durchzuführen, denn dies nützt dem Patienten nicht nur, sondern verhilft ihm auch zu Wohlbefinden. Fraglich ist, ob die Entscheidung pro Durchführung der Chemotherapie auch in Bezug auf die Situation der demenzten Patientin herangezogen werden kann. Die Chemotherapie würde das Leben der Patientin womöglich unnötig verlängern, da ihre Krebserkrankung als unheilbar diagnostiziert wurde. Folglich wäre laut Schadensvermeidungsprinzip eine Unterlassung der Therapie erforderlich. In Anbetracht des Prinzips der Gerechtigkeit sollte der Anspruch der Patientin auf weitere Chemotherapien geprüft werden. Soweit wäre nun der erste Teil der Anwendung der Prinzipien erfolgt. Zwar konnte keine direkte Lösung abgeleitet werden, freilich können aber aus den Interpretationen ethische Fragestellungen herausgearbeitet werden, welche schlussendlich ein wichtiges Element für die Falllösung darstellen.

Diese wären: Wird die Patientin von der Chemotherapie profitieren oder wird sie eher einen Schaden daraus tragen? Inwiefern kann es gelingen der Autonomie der Patientin, trotz ihres kognitiv beeinträchtigten Zustands, gerecht zu werden? Um zur fallbezogenen Gewichtung der Prinzipien zu kommen, sollte erwähnt werden, dass frühe Aufzeichnungen der Patientin, die vor dem Eintreten der Demenz gemacht wurden, darauf schließen lassen, dass ihr persönlicher Wille gegen jegliche weitere Behandlung und somit auch gegen die Durchführung einer Chemotherapie lautete. Aufgrund der Vielzahl von Faktoren, die gegen eine weitere Behandlung sprechen, wie beispielsweise der

⁸⁵ Beauchamp/Childress (2001), 170

⁸⁶ vgl. ebenda, 170ff

⁸⁷ Schöne-Seifert (2007), 67

⁸⁸ ebenda

⁸⁹ ebenda

selbstbestimmte Wille der Patientin, den größeren Schaden als Nutzen, den die Patientin aus der Chemotherapie trägt und der unheilbaren Krebsdiagnose, könnte in diesem Fall die Abwägung zu Gunsten des Willens der Patientin ausfallen und ein Verzicht der Chemotherapie bewirkt werden. Zwar würde die ärztliche Fürsorgepflicht verlangen, dass eine weitere lebensrettende Maßnahme von Nöten sei, doch aufgrund der ausführlichen Abwägung der Prinzipien könnte argumentiert werden, dass es ratsam wäre von einer weiteren Chemotherapie vernünftigerweise abzusehen.⁹⁰ Anhand dieses Beispiels konnte gezeigt werden, dass der selbstbestimmte Wille der Patientin berücksichtigt werden konnte, da sie vor dem Eintreten der Erkrankung ihren Willen äußerte und dementsprechend in ihrem Sinne gehandelt werden konnte. Würde diese Willenserklärung der Patientin nicht vorliegen, würde sich dieses Beispiel als weitaus komplizierter herauskristallisieren, weil die autonome Entscheidungsfähigkeit der Patientin enorm eingeschränkt ist und ihren persönlichen Entscheidungshorizont in Bezug auf medizinische Behandlungen überschreiten würde.

⁹⁰ vgl. Marckmann (2000), 3

5. Erläuterung des Demenz-Begriffs

Bevor der Begriff näher erläutert wird, sind Sie als Leser aufgefordert sich die Frage zu stellen, was wir Menschen im Grunde mit dem Begriff „Demenz“ assoziieren. In den vergangenen Jahrzehnten ist Demenz immer mehr in den Fokus medizinischer, pflegerischer oder gesundheitspolitischer Diskussionen gerückt und somit verwundert es nicht, dass das Syndrom auch zunehmend das mediale Interesse wecken konnte. Daher kommt auch der gewöhnliche Bürger nicht um das Thema der „Alzheimerisierung“⁹¹ der Bevölkerung herum, doch oftmals werden nur folgende Informationen von Demenz aufgenommen und bleiben im Gedankengut der Menschen haften: Häufig sind ältere Menschen davon betroffen und es handelt sich um eine unheilbare Gehirnerkrankung, welche zum Gedächtnisverlust bis hin zum Verlust der eigenen Persönlichkeit führt. Annähernd so würde ein durchschnittlicher Mensch, der sich nicht ausführlicher mit dem Thema auseinandergesetzt hat, Demenz charakterisieren. Die Menschheit scheint weitgehend unaufgeklärt über das Demenz-Syndrom zu sein und meist rufen mediale Informationen negative Assoziationen, vorwiegend Ängste, bei den Konsumenten hervor.⁹² Damit falsche Vorkenntnisse nicht Gefahr laufen überhand zu nehmen und sich nicht in das kollektive Gedächtnis einprägen können, soll dieses Kapitel ausschließlich der Aufklärung über die Demenzerkrankung dienen. Neben einer Definition von Demenz umfasst das Kapitel auch die verschiedenen Typen der Demenz, Risikofaktoren, den Krankheitsverlauf inklusive möglicher auftretender Symptome sowie eine Beschreibung der aktuellen Situation in Österreich.

5.1. Definition des Demenzbegriffs

Zunächst sollte die Begriffsherkunft geklärt werden. Demenz leitet sich vom lateinischen „dementia“ ab, welches sich aus den lateinischen Worten „de“ (= abnehmend) und „mens“ (= Verstand) zusammensetzt. Demzufolge meint der Begriff Demenz in seiner deutschen Übersetzung so viel wie „abnehmender Verstand“ oder „ohne Geist“.⁹³ Dem Begriff liegen zahlreiche Definitionen zugrunde, weil Demenz eine Vielzahl von geistigen Degenerationserscheinungen einschließt. Eine der vielen Definitionen beschreibt Demenz als Syndrom und nicht als Krankheit, da sich Demenz durch

⁹¹ Dammann/Gronemeyer (2009), 61

⁹² vgl. Whitehouse/George (2009), 54ff, auch Petzold/Schwerdt (2007), 9

⁹³ vgl. Grond (2009a), 14, auch Dammann/Gronemeyer (2009), 10 und Fonds Soziales Wien (2008), 4

einen fortschreitenden Hirnabbau mit Verlust früher erworbener Denkfähigkeiten auszeichnet. Dazu zählen mitunter nicht nur die menschliche Urteilsfähigkeit, Lernfähigkeit, geistige Orientierung oder das Denkvermögen, sondern auch andere Funktionen des Gedächtnisses. Von Demenz wird folglich dann gesprochen, wenn die oben genannten Hirnfunktionen über einen Zeitraum von sechs Monaten hinweg, einer Störung unterliegen. Es ist besonders wichtig Demenz nicht einfach als eine gewöhnliche Alterserscheinung zu begreifen, sondern als ein Syndrom oder eine Erkrankung, die zumeist im Alter auftritt.⁹⁴ Einer weiteren Definition zufolge, nämlich der allgemein anerkannten ICD-10-Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (= WHO) nach, ist *„Demenz (F00-F03) [...] ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.“*⁹⁵

5.2. Demenzformen

Grundsätzlich wird zwischen primären und sekundären Demenzformen unterschieden, genauer gesagt liegt die Verschiedenheit der beiden Demenzformen in ihren Ursachen und der Häufigkeit des Auftretens. Während Schädigung des Hirngewebes bei primären Demenzen als Entstehungsmerkmal bedingt durch einige Krankheiten (z.B.: Morbus Alzheimer, Morbus Parkinson, Epilepsie, Multiple Sklerose,...) festgelegt werden kann, werden sekundäre Demenzen hingegen durch physiologische Störungen oder auch pathologische Geschehnisse ausgelöst, die zum Beispiel auf hohen Alkoholkonsum, Depressionen, Schädel-Hirn-Traumen oder Stoffwechselveränderungen zurückzuführen sind. Primäre Demenzen treten in der Regel wesentlich häufiger als sekundäre Formen auf. Eine weitere Unterscheidung von Demenzen trifft man hinsichtlich degene-

⁹⁴ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 2f, auch Grond (2009a), 14

⁹⁵ WHO (2006)

rativen und nichtdegenerativen Formen, das heißt der springende Punkt liegt hier im Fortschreiten oder Stagnieren des Abbauprozesses im Gehirn.⁹⁶

Die WHO unterscheidet in der ICD-10-Klassifikation vier Formen der Demenz, die hier zusammengefasst angeführt werden: Erstens organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen, unter anderem zählt dazu die Demenz bei Alzheimer-Krankheit (= F0), zweitens die vaskuläre Demenz (= F1), drittens Demenz bei sonstigen anderorts klassifizierten Krankheiten (= F02) und viertens die nicht näher bezeichnete Demenz (= F03).⁹⁷ Dieser Klassifikation zufolge kann auch die Häufigkeit der Demenz zugrunde liegenden Erkrankungen entnommen werden. Die häufigste Form der Demenz stellt mit 60 bis 80% die Alzheimer-Demenz dar. Es folgen vaskuläre Demenzen und Lewy-Körper-Demenzen, die in bis zu 7-25% der Fälle auftreten. Darüber hinaus sollte noch auf die Häufigkeit des Auftretens von Mischformen aus Alzheimer-Demenzen und vaskulären Demenzen verwiesen werden, welche 20% der Fälle ausfüllen. Auf die einzelnen Formen der Demenz soll im Folgenden nicht näher eingegangen werden, da für diese wissenschaftliche Arbeit die epidemiologisch häufigste Form, nämlich die Demenz vom Alzheimer-Typ, herangezogen werden soll. Die Wahrscheinlichkeit an der chronisch degenerativen Alzheimer-Demenz, welche als unheilbar gilt, zu erkranken nimmt exponentiell mit dem Alter zu. Bei einer Einwohnerzahl von 100.000 tritt die Demenz mit einer Häufigkeit von rund 15-35 Fällen auf. Von präseniler Alzheimer-Demenz ist die Rede, wenn der Erkrankte unter 65 Jahre alt ist. Von seniler Alzheimer-Demenz spricht man hingegen, wenn das Erkrankungsalter des Betroffenen über 65 Jahren liegt.

5.3. Risikofaktoren und morphologische Veränderungen

Neben dem Alter stellen folgende Faktoren Risiken für das Auftreten dementieller Erkrankungen dar: Das Geschlecht (= Inzidenz- und Prävalenzrate ist bei Frauen höher), niedriger Bildungsstatus, genetische Faktoren, Vorerkrankungen (z.B.: Stoffwechselerkrankungen im Alter) oder lebensstilbedingte Krankheiten (z.B.: Adipositas, Alkoholismus,...).⁹⁸ Mit der Alzheimer-Demenz sind auch schwerwiegende morphologische Veränderungen verbunden, welche zu einer enormen Einschränkung der geisti-

⁹⁶ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 3f

⁹⁷ vgl. WHO (2006)

⁹⁸ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 4f, auch Leduc (2004), 177f

gen Fähigkeit führen. Zu den drastischen Veränderungen des Gehirns bei Demenzbetroffenen zählen der allgemeine Verlust an Neuronen und synaptischer Verbindungen, die Entstehung von seniler Plaques (= abgestorbenes Zellmaterial, welches sich auf der Neuronenoberfläche bildet) und die Bildung von Neurofibrillenbündel (= Entstehung durch größere Strukturen im Neuroneninneren). Diese wesentlichen Gehirnveränderungen, welche langsam vor sich gehen, äußern sich in den Anfängen der Demenzerkrankung meist durch Verhaltensänderungen des Betroffenen.

5.4. Diagnose der Demenz

Da sich die Symptome der Demenz nur schleppend entwickeln, bleiben sie häufig unbemerkt und werden von Angehörigen oftmals für eine normale Alterserscheinung gehalten, sodass es in vielen Fällen erst relativ spät zu einer Diagnose kommt.⁹⁹ Erste Anzeichen oder frühe Symptome einer Demenz können Angehörige, Freunde oder sogar der Betroffene selbst wahrnehmen. Zu den möglichen Warnsignalen gehören: Gedächtnisverlust mit Beeinträchtigung der Lebensführung, Probleme mit der Sprache, zeitliche oder räumliche Desorientierung, Verlegen von Dingen, Persönlichkeitsveränderungen, Stimmungsschwankungen oder auch Schwierigkeiten beim Bewältigen gewohnter Aufgaben.¹⁰⁰ Ob sich diese Symptome schlussendlich als Alarmsignale für eine Demenz herausstellen, kann nur vom Spezialisten beurteilt werden. Bis dato gibt es noch kein bestimmtes Verfahren, um eine Demenz bei einem lebenden Menschen zu 100% diagnostizieren zu können. Dennoch besteht die Möglichkeit die klinische Diagnosestellung der Alzheimer-Demenz durch die Erfassung der vollständigen Krankengeschichte, des Assessments auftretender Symptome und durch das Ausschließen anderer Ursachen, in 80-90% der Fälle zu bestätigen. Auch gewisse Untersuchungen tragen zum Nachweis der Demenz bei. Dazu zählen nicht nur die Kernspintomografie (= MRT), Infrarotspektroskopie, Positronen-Emissionstomografie (= PET), sondern auch diverse psychometrische Tests (z.B. Mini-Mental State Examination = MMSE¹⁰¹). Eine Frühdiagnose der Alzheimer-Demenz kann zu Lebzeiten zwar mit höchster Wahrrscheinlich-

⁹⁹ vgl. Bowlby Sifton (2008), 123f

¹⁰⁰ vgl. ebenda, 125f, auch Grond (2009a), 20

¹⁰¹ vgl. Grond (2009b), 110f, auch Stoppe (2002), 40

keit von einem Arzt gestellt werden, jedoch erst mit Sicherheit durch eine Gehirnautopsie nach dem Tod bestätigt werden.¹⁰²

Die Kriterien für die Diagnosestellung einer Demenz implizieren eine über einen längeren Zeitraum bestehende Beeinträchtigung der Gedächtnisfunktionen und die Fähigkeit neue Informationen aufzunehmen, sodass vertraute Aufgaben oder Beziehungen nicht in der gewohnten Weise funktionieren. Besteht diese Störung länger als sechs Monate und zeichnet sich durch einen schleichenden Beginn und eine progrediente Verschlechterung aus, kann in weiterer Folge auf eine Demenz des Alzheimer-Typus geschlossen werden.¹⁰³

5.5. Symptome der Demenz

Wie bereits erwähnt wurde ist der Demenz-Begriff als ein Überbegriff zu verstehen, welcher eine beträchtliche Anzahl von Symptomen beschreibt, die sowohl in Form von kognitiven Störungen als auch Verhaltensstörungen in Erscheinung treten. Bevor die Symptome der Demenz vorgestellt werden, sollte ausdrücklich betont werden, dass nicht alle Betroffenen sämtliche Symptome im Verlauf des Demenz-Syndroms entwickeln und in ihrer Erscheinung mehr oder weniger hervorstechen können. Ergänzend könnte gesagt werden, dass ein dementer Mensch nicht mit einer universell gültigen Charakterisierung beschrieben werden kann, sondern jedes Individuum als einzigartig betrachtet werden muss, weshalb sich auch unterschiedliche Symptome im individuellen Demenzprozess manifestieren können.¹⁰⁴ Um einen Überblick über die Symptome bieten zu können, welche im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung nachgewiesen werden konnten, werden die Symptome in kognitive Störungen und Verhaltensstörungen gegliedert.

5.5.1. Kognitive Störungen

Beginnend mit den kognitiven Symptomen kann auch hier wiederum eine Unterteilung vorgenommen werden und zwar in folgende Formen von Störungen: Gedächtnisstörungen, Störungen der Handlungsfähigkeiten und Störungen des Wiedererken-

¹⁰² vgl. Bowlby Sifton (2008), 128ff, auch Fuhrmann et al. (2000), 30f, auch Zimmermann (2010), 51f und Grond (2009a), 20ff

¹⁰³ vgl. Stoppe (2002), 25ff

¹⁰⁴ vgl. Bowlby Sifton (2008), 118f, auch Fuhrmann et al. (2000), 20ff

nens. Die einzelnen Störungsformen sollen nun näher vorgestellt werden, zumal die kognitiven Symptome in ihrer Ausprägung zur Selbstbestimmungsproblematik beitragen. Zu Beginn der Erkrankung lassen sich Gedächtnisstörungen hauptsächlich durch Störungen des Merkens, Kurzzeitgedächtnisses und der Aufnahme neuer Informationen verzeichnen. Diese Störungen führen dazu, dass der Demenzbetroffene sich nichts mehr merken kann, Gegenstände verlegt, vieles vergisst, ständig dieselben Fragen stellt oder auch seine Vergesslichkeit herunterspielt.

Durch die zunehmende Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses verliert der Betroffene das Zeitgefühl und den Realitätsbezug. In weiterer Folge machen sich auch Störungen des Langzeitgedächtnisses oder der Erinnerung bemerkbar. Dies äußert sich insofern, als dass der Demenzbetroffene sich kaum noch an die vergangenen Jahre erinnern kann, kaum passende Worte findet, Angehörige oder Freunde nicht mehr erkennt, nicht mehr für sich selbst sorgen kann, verwahrlost und beinahe seine gesamte Biographie, bis auf einzelne bedeutsame Erlebnisse und die Kindheit, vergisst. Neben Gedächtnisstörungen treten auch Störungen der Handlungsfähigkeiten (= Apraxie) auf. Der Demenzbetroffene ist nicht mehr fähig gewohnte Handlungsabläufe durchzuführen, geschweige denn sie zu planen.¹⁰⁵ Dies ist darauf zurückzuführen, dass dementen Menschen häufig ein Schlüsselreiz zu einer Handlung fehlt oder Handlungsanweisungen anderer nicht in Teilschritte zergliedert sind. Ein Demenzbetroffener würde auf die Anweisung eines Angehörigen hin wie zum Beispiel „*Zieh dir doch einen Pullover an, es ist kalt!*“ versagen. Angemessener wäre folgende Variante: „*Geh zum Kasten. Nimm einen langärmeligen Pullover aus dem Fach und zieh den Pullover an.*“¹⁰⁶

Als letzte kognitive Störung ließ sich Agnosie, eine Störung des Wiedererkennens, bei dementen Menschen beobachten. Eine Agnosie zeichnet sich durch den Verlust der Fähigkeit Informationen zu verarbeiten und Störungen der Urteilsfähigkeit und der Abstraktion aus.

Zur Verdeutlichung der Störung des Wiedererkennens folgt ein Beispiel: Ein Ehepaar bewohnt ein Doppelzimmer eines Pflegeheims. Beide Eheleute sind dement, wobei die Frau sich bereits im Spätstadium der Demenz befindet und der Mann erst vor kurzem die Diagnose erhalten hat.

¹⁰⁵ vgl. Grond (2009a), 20f

¹⁰⁶ vgl. Leuthe (2009), 16ff

Eine Pflegeperson betritt das Zimmer und fragt die Frau, ob ihr Gatte heute nicht besonders hübsch aussehen würde mit seiner neuen Frisur. Die Frau antwortet: „*Wo ist mein Gatte? Kommt er mich heute besuchen?*“

An diesem Beispiel ist deutlich erkennbar, dass die Ehefrau schwer dement ist und ihren Ehemann, mit dem sie seit über 50 Jahren verheiratet ist und gemeinsam ein Zimmer des Pflegeheims bewohnt, nicht mehr wieder erkennt. Wie schmerzhaft die Tatsache für den Ehemann sein mag, dass seine eigene Frau ihn nicht mehr erkennt, ist kaum vorstellbar. Zusammenfassend können sechs Denkausfälle, welche den kognitiven Symptomen angehören, definiert werden:

- Gedächtnisstörungen (= *Amnesie*)
- Handlungsunfähigkeit (= *Apraxie*)
- Wortfindungsstörungen (= *Aphasie*)
- Störung des Erkennens (= *Agnosie*)
- Probleme mit dem Rechnen (= *Abstraktionsstörung*)
- Urteilsstörung (= *Assessmentstörung*)

Überdies sollten auch noch die „6 K's“ angeführt werden, welche die Einbußen demenzkranker Menschen umschreiben. Die soeben genannten kognitiven Denkausfälle können mit den „6 K's“ in Verbindung gesetzt werden. Durch die kognitiven Störungen machen sich bei dementen Menschen bestimmte Fähigkeitsverluste bemerkbar: Sie verlieren nicht nur ihre **K**ompetenzen in den AEDL, **K**ontinuität der Erfahrung, **K**ommunikationsfähigkeit, **K**ongruenz mit anderen Menschen, sondern auch die **K**ontrolle ihrer Gefühle und die **K**onturen der Realität.¹⁰⁷ Eine Verbindung der kognitiven Denkausfälle und den „6 K's“ kann leicht nachvollzogen werden: Sobald bei einem Demenzbetroffenen Wortfindungsstörungen auftreten, werden auch Fähigkeitsverluste in der Kommunikation zum Vorschein kommen.

5.5.2. Verhaltensstörungen

Neben den kognitiven Symptomen, welche soeben expliziert wurden, sollten weiters die Verhaltensstörungen, welche bei 70-90% Demenzerkrankter zu finden sind, beschrieben werden. Unter Verhaltensauffälligkeiten oder herausforderndem Verhalten

¹⁰⁷ vgl. Grond (2009a), 22, auch Grond (2009b), 108

werden unter anderem Unruhe oder Weglaufen verstanden. Unruhiges Verhalten geht häufig mit Angstgefühlen einher und mündet meist in motorischer Unruhe wie zum Beispiel ziellosem Umherlaufen. Weitere Verhaltensauffälligkeiten äußern sich in Form von Schreien und aggressivem Verhalten. Mit zunehmender Schwere des Demenzgrades können lautes Klagen oder schrille Lautäußerungen zunehmen. Unter aggressivem Verhalten können zum Beispiel Wutausbrüche, zerstörerische Haltung oder körperliche Gewalt gegen andere Menschen subsumiert werden. Auch Schlafstörungen, sowie Antriebsstörungen und vieles mehr zählen zu den Verhaltensauffälligkeiten Demenzkranker. Schlafstörungen treten sehr häufig auf und äußern sich zum Beispiel in Form der Schlaf-Umkehr. Gemeint ist, dass demenzkranke Menschen tagsüber eher schläfrig und infolgedessen nachts hellwach sind und somit einem gestörten Tag-/Nachtrhythmus ausgesetzt sind. Abgesehen von den eben explizierten Verhaltensauffälligkeiten können auch psychiatrische Symptome wie Ängste, Verkennungen oder depressive Verstimmungen, die Demenzerkrankung begleiten. Häufige Ängste, welche dementen Menschen Kopfzerbrechen bereiten, sind die Angst alleine zu sein oder schwer zu erkranken. Auch Verkennungen können auftreten und zu Unruhe führen. Unter dieses psychiatrische Begleitsymptom der Erkrankung fällt das sogenannte „TV-Sign“. Demente Menschen, die von diesem Symptom betroffen sind, halten Personen aus dem Fernsehen wie zum Beispiel Moderatoren für real. Weitere Fehlidentifikationen äußern sich durch das sogenannte „Mirror-Sign“, bei welchem sich demente Menschen selbst nicht mehr im Spiegel erkennen können. Auch das Sehen von Personen, welche sich gar nicht im Raum befinden, stellt eine Fehlidentifikation dar.¹⁰⁸ Trotz aller Defizite und Einbußen, welchen demente Menschen hilflos ausgesetzt sind, bleiben Gefühle und Bedürfnisse vorhanden. Demente Menschen leben ihre Gefühle, positive wie auch negative, einfach aus, wann immer sie wollen, denn sie haben verlernt ihren Verstand zu gebrauchen, um ungewollte Gefühlsausbrüche zu unterdrücken oder zu kontrollieren.¹⁰⁹

¹⁰⁸ vgl. Grond (2009a), 22ff, auch Grond (2009b), 108

¹⁰⁹ vgl. Jahn (2008), 17

5.6. Bedürfnisse Demenzkranker

Durch Wortfindungsstörungen ist es dementiell erkrankten Menschen oftmals nicht möglich ihre Gefühle in sprachlicher Form zum Ausdruck zu bringen, sodass sie ihre Empfindungen mittels Mimik, Gestik, Verhalten oder Körperhaltung explizieren.

Obwohl Sprache heutzutage die wohl wichtigste Kommunikationsart darstellt und Menschen sich über Sprache ausdrücken, können Demenzbetroffene trotz Sprachverlust ihre Freude, Dankbarkeit oder Traurigkeit nach außen hin zeigen. Sie leben in der Hoffnung besucht, getröstet, verstanden und geachtet zu werden. Außer der persönlichen Gefühlswelt bleiben auch bei Demenzbetroffenen Bedürfnisse, die nach Befriedigung drängen, bis zum Lebensende hin erhalten.

Abgesehen von dem Recht auf Befriedigung der Grundbedürfnisse- Bedürfnis nach Orientierung, Bindung, Selbstwertschutz und Lust- formuliert Kitwood einige Bedürfnisse, deren Befriedigung seiner Meinung nach maßgeblich für das Wohlbefinden dementer Menschen ist. Dazu zählen unter anderem Bedürfnisse wie Liebe, Einbeziehung, Beschäftigung, Trost oder Identität. *„Nach der Maslowschen Bedürfnispyramide bleiben physiologische Bedürfnisse nach Nahrung, Ausscheidung, [...] Geborgenheit, [...] soziale Bedürfnisse nach Sicherheit [...] und Wertschätzung und Ich-Bedürfnisse nach Selbstverwirklichung und Sinnfindung [erhalten].“*¹¹⁰ Eine Vielzahl der Pflegepersonen hält an der Meinung fest, dass im schweren Demenzstadium nur noch physiologische Bedürfnisse bestehen bleiben.¹¹¹

5.7. Verlauf der Demenz

Im Folgenden soll der Verlauf der Demenz näher skizziert werden. Dazu eignet sich die gängigste Einteilung nach Schweregraden der Demenzerkrankung in drei Stadien: leichtes, mittleres (oder mittelschweres) und schweres Demenzstadium.

5.7.1. Leichtes Demenzstadium

Die erste Phase der Demenz ist durch den Beginn der Erkrankung gekennzeichnet, deshalb wird auch im Rahmen dieses Stadiums von einer leichten Demenz gesprochen. Grundsätzlich ist im ersten Stadium die Fähigkeit zur Selbstversorgung und zur

¹¹⁰ Grond (2009a), 25

¹¹¹ vgl. ebenda

Selbstständigkeit erhalten, dennoch ist zu beobachten, dass Betroffene in ihrem täglichen Leben beeinträchtigt sind und sich mit gewohnten Aufgaben oder Arbeiten überfordert fühlen.

Erste Symptome wie Wortfindungsstörungen, eingeschränkte Merkfähigkeit, Leistungsverschlechterung im Beruf, Verlegen von Dingen oder Schwierigkeiten bei gewohnten Tätigkeiten treten auf. Der Betroffene selbst nimmt bereits in diesem Stadium die Symptome wahr und versucht seine Defizite zu verbergen. Für den dementen Menschen stellt die fortschreitende Vergesslichkeit eine große Herausforderung dar und nicht selten reagiert der Betroffene mit Rückzug aus dem sozialen Leben, ängstlicher Angespanntheit und versucht verzweifelt die Erkrankung zu maskieren und seine geistige Leistungsfähigkeit zu wahren. Häufig geschieht dies durch die Verwendung von Erinnerungszettel, sogenannte Post it's, welche dem Betroffenen zum Beispiel dabei helfen wichtige Termine zu erinnern.¹¹²

5.7.2. Mittleres Demenzstadium

Im Stadium der mittleren Demenz ist das Demenz-Syndrom nun auch für Angehörige oder Freunde erkennbar. Die Bewältigung des Alltags bereitet zunehmend Schwierigkeiten und der Betroffene muss sich in dieser Phase meist von einem vollständig unabhängigen Leben verabschieden, weil bei gewissen Handlungen oder Aufgaben, Hilfestellung und Aufsicht anderer Personen unabdinglich werden.¹¹³ Der Betroffene ist in seiner selbstständigen Lebensführung, auch bei einfachen Abläufen wie beispielsweise der Auswahl von Kleidungsstücken, deutlich beeinträchtigt. Seine Sprache wird zunehmend inhaltsärmer und Dinge werden umschrieben, um von Kontaktpersonen verstanden zu werden. Neben den Störungen des Gedächtnisses, der räumlichen Orientierung, des Denkens und den sprachlichen Defiziten, welche im Vergleich zur ersten Phase deutlich zugenommen haben, treten im mittleren Stadium darüber hinaus verstärkte psychische Symptome auf. Es können vor allem Angstzustände, Depressionen und Wahnvorstellungen auftreten. Diese psychischen Symptome führen beim Betroffenen oft zu starker innerer Unruhe und infolgedessen steigt seine Neigung wegzulaufen oder den gewohnten Tag-/Nacht-Rhythmus umzukehren.

¹¹² vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 7ff, auch Jahn (2008), 12ff und Wächtler (2002), 2f

¹¹³ vgl. Ferner et al. (2005), 5

Als häufige Begleiterscheinung dieser Phase konnte das Auftreten einer Harninkontinenz erfasst werden. Im Laufe des mittleren Stadiums der Demenz vergisst der Betroffene, dass er am Demenz-Syndrom erkrankt ist und taucht völlig in seine eigene Welt der Wahrnehmung ab. Während demzufolge alle Anspannungen vom Betroffenen abfallen, weil er sich nicht mehr in der Rolle des Erkrankten erlebt, finden sich die Angehörigen oder Kontaktpersonen hingegen in einer hilflosen und fremden Situation wieder, denn der Betroffene kehrt kaum noch in „*die Welt der Orientierten*“¹¹⁴ zurück. Aufgrund des unterschiedlichen Weltzugangs kommt es zu Verständigungsschwierigkeiten und Spannungsverhältnissen zwischen dem dementen Menschen und seiner Umgebung.¹¹⁵

5.7.3. Schweres Demenzstadium

Die dritte und letzte Phase wird als schweres Stadium der Demenz bezeichnet und zeichnet sich vor allem dadurch aus, dass der Betroffene bei den Aktivitäten des täglichen Lebens auf kontinuierliche Hilfe und Betreuung anderer angewiesen ist und somit nicht mehr imstande ist sein Leben eigenständig zu führen. Selbst das Ausführen einfacher Tätigkeiten wie Ankleiden oder Waschen ist nicht mehr selbstständig möglich und muss nun von Pflegepersonen oder pflegenden Angehörigen vollständig übernommen werden.

Die letzte Phase der Demenz ist auch dadurch gekennzeichnet, dass nur noch ausschließlich Fragmente von einst Gelerntem übrig geblieben sind, Angehörige nicht mehr erkannt werden, sprachliche Kenntnisse auf wenige Worte oder Laute reduziert sind und überdies die Kontrolle über den eigenen Körper nach und nach verloren geht. Im späteren Verlauf der Demenzerkrankung treten auch motorische Störungen wie Gang- und Haltungstörungen auf, welche schlussendlich zur Bettlägerigkeit des Demenzbetroffenen führen. Neben den motorischen Störungen können auch Geschmacks-, Geruchs- und Schluckstörungen sowie Harn- und Stuhlinkontinenz auftreten. Da in diesem Stadium Kommunikation fast ausschließlich auf nonverbaler Ebene stattfindet, finden sich Pflegekräfte und Angehörige vor einer großen Herausforderung wieder. Um Bedürfnisse des Demenzbetroffenen wahrnehmen und zuordnen zu können, ist nicht nur ein ho-

¹¹⁴ Jahn (2008), 14

¹¹⁵ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 8, auch Jahn (2008), 13f und Wächtler (2002), 2f

hes Maß an *pflegerischer Kompetenz*¹¹⁶ nötig, sondern auch die Fähigkeit, vorwiegend durch den Einsatz von Körperkontakt und Körpersprache, eine emotionale Bindung zu dem Betroffenen aufzubauen.¹¹⁷

5.8. Allgemeine Fakten zum Krankheitsverlauf

Folglich kann aus der Beschreibung der drei Stadien entnommen werden, dass der Unterstützungsbedarf mit steigendem Demenzgrad zunimmt. Es sollte wohl auch erwähnt werden, dass nicht jeder Demenzbetroffene zwangsläufig jedes der drei Stadien durchläuft, sondern die Dauer der einzelnen Stadien vom Individuum und der Art der Demenzerkrankung abhängt. Um den Demenzverlauf für den Leser transparent und nachvollziehbar zu gestalten, folgt eine tabellarische Darstellung der Schweregrade der Demenz (*vgl. Tab. 1*), welche ein letztes Mal die Unterschiede des Ausmaßes an kognitiver Beeinträchtigung, in der Lebensführung, der Störungsbilder sowie des Ausmaßes des Unterstützungsbedarfs je nach Demenzstadium verdeutlichen soll:

Tabelle 1: Ausmaß der Beeinträchtigung und des Unterstützungsbedarfs nach Schweregrad¹¹⁸

Schwere-grad	Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung	Lebensführung	Störungen von Antrieb und Affekt	Ausmaß der benötigten Hilfe/Pflege
Leicht	Komplexe tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen können nicht (mehr) ausgeführt werden; leichte Beeinträchtigung bei alltäglichen Handlungen.	Die selbstständige Lebensführung (Alltag) wird zwar beeinflusst, ein unabhängiges Leben ist dennoch möglich.	<ul style="list-style-type: none"> • Aspontanität • Depression • Antriebsmangel • Reizbarkeit • Stimmungsschwankungen 	Hilfestellung von Außen ist fallweise notwendig.
mittel	Einfache Tätigkeiten können selbständig ausgeführt werden, andere werden nicht mehr vollständig oder angemessen ausgeführt.	Ein unabhängiges Leben ist nicht mehr möglich. Eine selbstständige Lebensführung kann nur durch externe Anleitung und Hilfe aufrechterhalten werden.	<ul style="list-style-type: none"> • Unruhe • Wutausbrüche • Aggressive Verhaltensweisen 	Hilfestellung von Außen ist notwendig; jedoch keine ununterbrochene Betreuung oder Beaufsichtigung.
schwer	Gedankengänge können nicht mehr nachvollziehbar kommuniziert werden, selbst einfache alltägliche Aufgaben können nicht gelöst werden.	Es ist keine unabhängige, selbstständige Lebensführung möglich.	<ul style="list-style-type: none"> • Unruhe • Schreien • Gestörter Tag-Nacht-Rhythmus • Nesteln 	Dauerhafte Betreuung und Beaufsichtigung ist notwendig.

¹¹⁶ vgl. Leuthe (2009), 10ff

¹¹⁷ vgl. ebenda 8f, auch ebenda 15f

¹¹⁸ aus Gleichweit/Rossa (2009), 9

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es sich bei der Demenz um eine progressiv verlaufende Erkrankung handelt, welche letztendlich zum Tod führt. Auch nach der Diagnosestellung kann keine exakte Voraussage zur Lebenserwartung von Patienten getroffen werden, allerdings werden derzeit bereits Krankheitsverläufe zwischen zwei und zehn Jahren beschrieben. Ob der Einzelne einem schnellen oder kürzeren Verlauf ausgesetzt ist, hängt mitunter auch von den Auswirkungen der Erkrankung auf den Betroffenen ab, welche häufig stark differieren. Unter den Auswirkungen der Demenz auf den Erkrankten sind Schluckstörungen, allgemeine Inaktivität oder weitere Beschwerdebilder zu verstehen.

5.9. Behandlungsmöglichkeiten und -ziele

Mithilfe von Antidementiva kann der Verlauf der Demenzerkrankung verzögert werden, allerdings ist die Wirkung der Substanzen zeitlich limitiert und von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Zwar erzielen medikamentöse Therapien Erfolge, wenn auch bescheidene, jedoch ist der aktuelle Stand der Forschung weit davon entfernt den Abbau kognitiver Fähigkeiten aufzuhalten, geschweige denn dementielle Krankheiten heilen zu können.¹¹⁹

Abgesehen von pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten sind nicht-medikamentöse Therapieinterventionen wie zum Beispiel Aktivierungstherapien, Realitätsorientierungstraining (= ROT), Basale Stimulation oder Milieutherapien ebenso geeignet, um das Fortschreiten der Demenzerkrankung zu verzögern.

Im Allgemeinen sollten nicht-medikamentöse Interventionen die nachstehenden Behandlungsziele verfolgen:

- Den Betroffenen aktivieren ohne ihn dabei zu überfordern
- Kognitive Leistungen des Betroffenen verbessern beziehungsweise stabilisieren
- Lebensqualität und affektive Steuerungsfähigkeiten des Betroffenen verbessern
- Dem Betroffenen das Gefühl vermitteln trotz Erkrankung ein Teil des sozialen Lebens zu sein.¹²⁰

¹¹⁹ vgl. Perrar (2009), 35

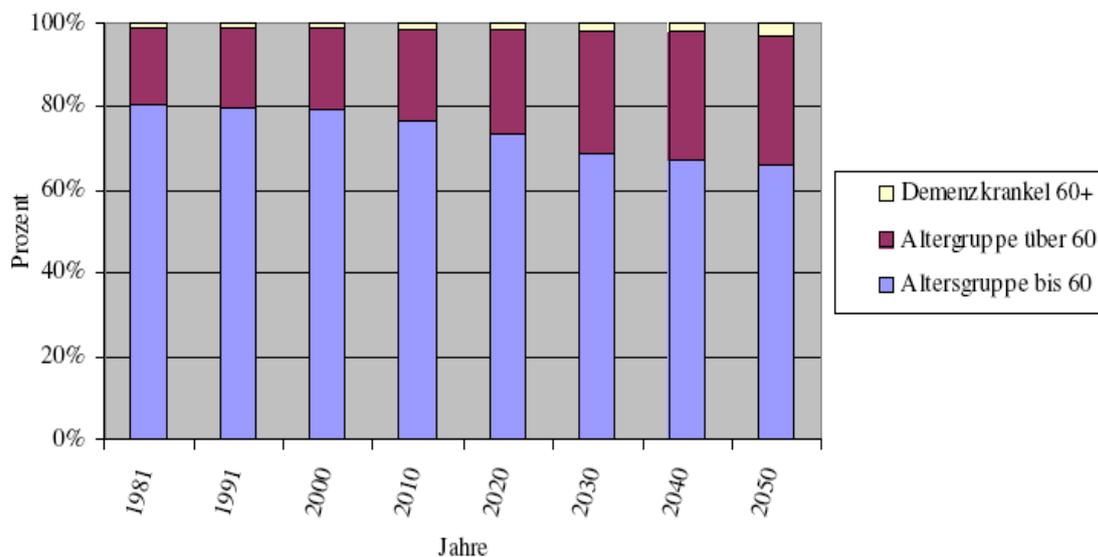
¹²⁰ vgl. Leduc (2004), 179-192, auch Zehender (2005), 7

5.10. Epidemiologische Situation in Österreich

Zum Abschluss dieses Kapitels folgt ein kurzer Einblick in die epidemiologische Situation des Demenz-Syndroms in Österreich und die gesellschaftliche Relevanz der Demenz-Problematik. Vorerst sollte gesagt werden, dass alte Menschen, ob dement oder nicht, von der Gesellschaft zu einer Randgruppe der besonderen Art konstituiert werden.

Das Interessante daran ist, dass jeder Mensch mit höchster Wahrscheinlichkeit davon ausgehen kann, selbst einmal dieser Randgruppe anzugehören. Im Grunde genommen sollte jedem Menschen bewusst sein, dass es sich bei der Demenzerkrankung um ein gesamtgesellschaftlich schwerwiegendes Problem handelt, welches vor allem in den nächsten Jahrzehnten für jedermann, sei es als Betroffener, Angehöriger, Freund oder Bekannter, unmittelbar präsent werden wird.¹²¹ Derzeit sind etwa 100.000 Österreicher von der Demenzerkrankung betroffen und aufgrund der demographischen Entwicklungen belegen zahlreiche Publikationen, dass die Zahl der Demenzbetroffenen nicht nur in Österreich, sondern in ganz Europa enorm ansteigen wird (vgl. Abb. 1).

Abbildung 1: prozentuelle Verteilung der österreichischen Bevölkerung inkl. Demenzkranke nach Statistik Austria¹²²



¹²¹ vgl. Zehender (2005), 1-13

¹²² aus Gleichweit/Rossa (2009), 19

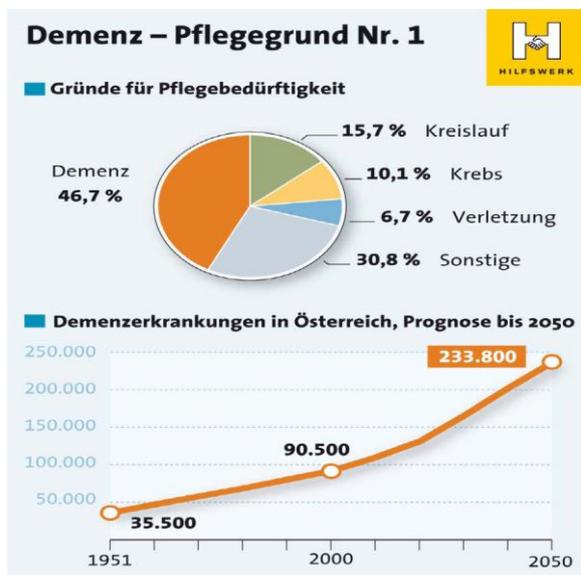
Allein in Österreich werden für das Jahr 2050 laut Hochrechnungen rund 270.000 Demenzerkrankungen vorhergesagt, obwohl sich die Zahl 1999 noch auf 234.000 belief.¹²³

Es ist erwiesen, dass mit dem Alter nicht nur die Prävalenz-, sondern auch die Inzidenzzahlen steigen. Aktuell werden beinahe 80% der Demenzbetroffenen zu Hause gepflegt.¹²⁴

Die Sterblichkeitsrate Demenzerkrankter liegt weit über derjenigen der gleichaltrigen Normalbevölkerung. Interessant ist allerdings, dass in den meisten Fällen nicht die Demenz selbst zum Tode führt, sondern die Begleiterscheinungen der Erkrankung Herz-Kreislauf-Versagen, Infektionen oder Dehydratation hervorrufen können, welche wiederum zum Tod führen.¹²⁵

Schätzungen zufolge wird in Österreich ungefähr eine Milliarde Euro jährlich für die Versorgung dementer Menschen ausgegeben.¹²⁶ Daraus folgt, dass die österreichische Gesundheitspolitik in Zukunft gezwungen sein wird noch mehr Kosten für kompetente und an die Bedürfnisse Demenzkranker angepasste Pflege aufzuwenden, weil Demenz mittlerweile die häufigste Ursache für Pflegebedürftigkeit darstellt (vgl. Abb. 2).

Abbildung 2: Demenz – Pflegegrund Nr. 1¹²⁷



¹²³ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 19

¹²⁴ vgl. Croy (2011)

¹²⁵ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 5, auch Wächtler (2002), 3

¹²⁶ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 12ff, auch Österreichische Alzheimer Gesellschaft (o.J.)

¹²⁷ aus Hilfswerk (2009), 9

Da bereits heutzutage vor allem im stationären Bereich akuter Personalmangel herrscht und ein ursächlicher Zusammenhang zwischen geringen personalen Ressourcen und Menschenrechtsverletzungen festgestellt werden konnte¹²⁸, sollte das Ziel verfolgt werden Menschenrechtsverletzungen wie etwa freiheitsbeschränkende Maßnahmen aufzuspüren oder zu vermeiden. Vorwiegend sollte darauf geachtet werden, dementiell erkrankten Menschen denselben Anspruch auf Anerkennung und Bedürfnisbefriedigung zuzugestehen wie allen anderen Menschen auch, weil sie trotz ihrer kognitiven Leistungseinbußen und ihrer eigens kreierte Welt Menschen sind, welche Gefühle und Bedürfnisse in sich tragen.¹²⁹

¹²⁸ vgl. Zehender (2005), 13

¹²⁹ vgl. Zehender (2007), 15

6. Dement und autonom zugleich – ist diese Verknüpfung denkbar?

Nachdem der Autonomie-Begriff nun sowohl aus ethisch-philosophischer als auch pflegerisch-medizinischer Perspektive definiert und ein ausführlicher Blick auf das Demenz-Syndrom gerichtet wurde, schließt das aktuelle Kapitel an die beiden Begrifflichkeiten an und wird versuchen die Ursache des Spannungsverhältnisses zwischen Demenz und Autonomie zu ergründen. Zweifellos ist es nicht nur in der Medizin, sondern auch in der Pflege wichtig, dass Patienten gewisse Kompetenzen besitzen, um selbstbestimmte Entscheidungen treffen oder autonom handeln zu können. Unter anderem ist das Verständnis relevanter Informationen, Beurteilen der aufgenommenen Informationen oder die freie Meinungsäußerung zu bestimmten Handlungen oder Wünschen gemeint. Bei dementen Menschen wirft der Anspruch auf Autonomie besondere Schwierigkeiten auf, weil sie im Laufe der Erkrankung Fähigkeiten einbüßen und so ein eigenständiges Leben undenkbar wird. Es bleibt fraglich, ob Demenzbetroffene, die nicht nur aufgrund ihrer kognitiven Störungen, sondern auch aufgrund ihrer Fähigkeitsverluste fast zur Gänze in ihrem Alltag beeinträchtigt sind, noch als selbstbestimmte, autonome Subjekte bezeichnet werden können. Außerdem sollte auch in Erwägung gezogen werden, dass Demenzbetroffenen trotz eingeschränkter Entscheidungs- und Urteilsfähigkeit eine begrenzte Selbstbestimmung oder auch Teilselbstbestimmung zuerkannt werden sollte. Vor dem Hintergrund der Fraglichkeit der vorhandenen Autonomie von Demenzkranken kommt eine wesentliche Frage auf, nämlich inwiefern Demenzbetroffene, welche krankheitsbedingt ihren Willen einbüßen und in ihrer Entscheidungsfähigkeit beeinträchtigt sind, von der Außenwelt in ihrem Selbstbestimmungsrecht anerkannt und zugleich in ihrer persönlichen Autonomie angesichts ihrer Grundrechte geschützt werden können. Für die pflegerische Praxis bedeutet dies, dass die Entscheidungs- und auch Einwilligungsfähigkeit jedes Menschen individuell eingeschätzt oder beurteilt werden muss, da ein demenzkranker Mensch beispielsweise noch durchaus imstande ist, gewisse Entscheidungen des alltäglichen Lebens autonom zu treffen, aber im Hinblick auf komplexere Inhalte wie zum Beispiel finanzielle Angelegenheiten nicht mehr einwilligungsfähig ist. Obwohl diese individuelle Einschätzung oder Beurteilung, welche Pflegekräften obliegt, relativ simpel klingen mag, stellt dieses empathische und auf Erfahrung basierende Einschätzungsvermögen eine besondere Herausforderung im Bereich der Pflege Demenzerkrankter dar. Als pflegerisch praktischer Grundsatz gilt,

dass demente Menschen im Sinne einer Mitbestimmung so weit wie möglich in alle Entscheidungen miteinbezogen werden sollten. Die pflegerische Praxis bedarf somit Pflegekräfte, welche nicht nur entsprechende Kenntnisse in den außergewöhnlichen Formen von Willensäußerungen Demenzerkrankter aufweisen, sondern auch Sensibilität in der Wahrnehmung des individuell noch möglichen Ausdrucks des Willens beweisen.¹³⁰ Welche weiteren besonderen Kompetenzen in der Pflege dementer Menschen von Nöten sind, wird im Laufe dieses Kapitels thematisiert werden.

6.1. Einstufungsmöglichkeiten Demenzkranker hinsichtlich ihrer Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit

Vorerst sollte jedoch noch darauf hingewiesen werden, dass heute eine Vielzahl von Gesundheitsberufen den Demenzbetroffenen weitgehend als einzigartiges Individuum ansieht, welches durch den Schweregrad der Demenz begründet in ein Graduierungssystem von Selbstbestimmungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten eingestuft werden kann.¹³¹ „Diese [sogenannten Graduierungen: Anm. L.W.] variieren von einer vollen Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit über eine eingeschränkte, nur graduell vorhandene Einwilligungsfähigkeit mit vielerlei Mitwirkungsmöglichkeiten bis zu einer immer mehr eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit mit zunehmend schwer entschlüsselbaren Selbstäußerungen.“¹³² Anhand dieser Einstufungsvarianten können demente Menschen je nach Fortschritt ihrer Erkrankung als mehr oder weniger entscheidungsfähig eingestuft werden. Parallelen zum biomedizinethischen Prinzip „Respect for autonomy“ sind hier unverkennbar. Beauchamp und Childress sprechen von Autonomie im Sinne von Handlungsfreiheit. Infolgedessen nehmen sie eine Einstufung der autonomen Handlungsfähigkeit des Menschen vor und demnach kann die Verrichtung von Handlungen entweder als mehr oder weniger autonom charakterisiert werden.¹³³ Ebenso wie Beauchamp und Childress versucht das zuvor beschriebene Graduierungssystem das Vorurteil des völligen Verlusts der persönlichen Autonomie von Demenzkranken zurückzuweisen und zeigt, dass in jedem Stadium der Demenz eine mehr oder weniger ausgeprägte Entscheidungs- beziehungsweise Einwilligungsfähigkeit vorhanden ist.

¹³⁰ vgl. Wunder (2008), 17-25

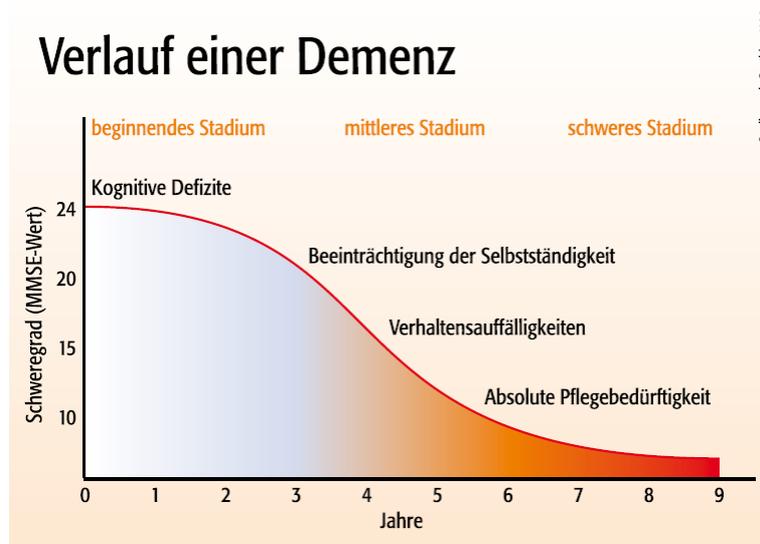
¹³¹ vgl. ebenda, 17ff

¹³² ebenda, 18

¹³³ vgl. Kapitel 5

Im vorigen Kapitel wurden bereits die drei Stadien der Demenz – leichtes, mittleres und schweres Demenzstadium – ausführlich beschrieben. Diese erleichtern die Zuordnung der Folgen für die Willensbildung, welche mit steigendem Demenzgrad ein schwerwiegenderes Ausmaß annehmen (vgl. Abb. 3).

Abbildung 3: Verlauf der Demenz nach Jahren und Schweregrad¹³⁴



6.1.1. Folgen für die Willensbildung im 1. Demenzstadium

Die erste Phase der Demenz zeichnet sich, wie bereits im vorigen Kapitel erwähnt wurde, unter anderem durch zunehmenden Gedächtnisverlust, Sprachstörungen, Zerstreuung, Schwierigkeiten bei komplexen Tätigkeiten sowie Krankheitsverleugnungen aus. Im Grunde genommen sind im ersten Krankheitsstadium sowohl noch Ein-sichts-, Entscheidungs- als auch Urteilsfähigkeit vorhanden. Auch der selbstbestimmte Wille ist noch in allen Lebensbereichen präsent und unterliegt keiner rechtlichen Einschränkung, obwohl die kognitiven Fähigkeiten enorm schwankend sein können. Dies liegt mitunter an psychischen Beeinträchtigungen wie Ängsten oder depressiven Verstimmungen, welche entweder zu einem sozial erwünschten Entscheidungsverhalten führen oder aber eine gegensätzliche Haltung des Verweigerns beim Betroffenen bewirken können.

¹³⁴ aus Ferner et al. (2005), 5

Kurzum sind demente Menschen im Anfangsstadium noch durchaus fähig autonome Entscheidungen zu treffen. Pflegende Angehörige oder beruflich Pflegende sollten in dieser Phase der Demenz besonders darauf achten, dem Demenzbetroffenen eine wohlwollende Atmosphäre zu bieten und genügend Zeit zuzugestehen, um seinen Willen bilden zu können. Der Zeitfaktor nimmt hier eine ausschlaggebende Rolle ein, da demente Menschen in dieser Phase zum Teil nur vorübergehend psychisch beeinträchtigt sind und deswegen ausreichend Zeit benötigen, um neue komplexere Inhalte erfassen zu können. Vereinbarungen oder Verfügungen für Zeiträume, in denen der demente Mensch nur noch eingeschränkt urteils- und einwilligungsfähig ist, stellen bereits im Anfangsstadium der Demenz eine heikle Angelegenheit dar. Für den Demenzbetroffenen ist speziell die zukünftige Entwicklung seiner Erkrankung nur schwer greifbar und demzufolge könnte die Schutzbedürftigkeit in der momentanen Situation den ursprünglichen Willen überlagern.¹³⁵

6.1.2. Folgen für die Willensbildung im 2. Demenzstadium

Bereits in der zweiten Phase der Demenz kennzeichnen Symptome wie Desorientiertheit, Sprachzerfall, hochgradige Vergesslichkeit, Handlungsunfähigkeit oder auffällige Verhaltensmerkmale den dementen Menschen. Im Gegensatz zur Willensbildung in der ersten Phase der Demenz betrifft der eigene Wille in der zweiten Demenzphase hauptsächlich nur noch konkret erfahrbare Handlungen und Entscheidungen und die persönliche Bedürfnisbefriedigung. Um den eigenen Willen bilden zu können, sollten Angelegenheiten oder Dinge, welche eine Entscheidung erfordern, entweder leicht vorstellbar oder deutlich sichtbar sein und darüber hinaus alten Wahrnehmungsmustern des Demenzkranken entsprechen. Aufgrund des zunehmenden Sprachzerfalls, welchem der demente Mensch hilflos ausgesetzt ist, sollten Kontaktpersonen darauf achten, sprachgebundene Entscheidungen des Betroffenen zu vermeiden und wenn möglich bei der Willensbildung auf der Handlungsebene anzusetzen, indem dem Betroffenen beispielsweise eine Auswahlmöglichkeit zwischen zwei sichtbaren Alternativen geboten wird. Entscheidungen des Demenzbetroffenen, welche in der zweiten Krankheitsphase getroffen werden, werden als äußerst problematisch gesehen, weil das Kurzzeitgedächtnis in diesem Stadium einer enormen Beeinträchtigung ausgesetzt ist und infolgedessen ge-

¹³⁵ vgl. Wunder (2008), 20

troffene Entscheidungen oftmals instabil sind und kurze Zeit später nicht mehr vom Betroffenen erinnert werden. Auch wenn sich der Betroffene bereits mitten in der Wahl zwischen zwei Alternativen befindet, kann die Situation auftreten, dass derjenige von einer Sekunde auf die andere vergisst, worüber gerade gesprochen wurde und dass er sich ursprünglich inmitten eines Entscheidungsfindungsprozesses befand. Im Großen und Ganzen kann gesagt werden, dass die Willensbildung im zweiten Demenzstadium wesentlich durch anschauliches Denken verwirklicht werden kann. Sobald der Betroffene aber mit Entscheidungen zu neuen oder unbekanntem Dingen wie zum Beispiel einem Umzug in ein Pflegeheim konfrontiert wird, fühlt sich der demente Mensch maßlos überfordert und sollte keinesfalls eine Entscheidung gänzlich alleine treffen müssen. In derartigen Fällen oder Situationen ist es dennoch erforderlich den Demenzbetroffenen unbedingt am Entscheidungsprozess mitwirken zu lassen, um ihm die Chance zu geben, seinen gegenwärtigen Willen zu äußern.

6.1.3. Folgen für die Willensbildung im 3. Demenzstadium

In der dritten Demenzphase häufen sich die Symptome des Betroffenen. Der geistige Abbau schreitet voran, nahe stehende Personen werden teilweise nicht mehr erkannt, körperliche Störungen treten auf und führen zur vollständigen Abhängigkeit des Betroffenen. Für die Willensbildung bedeutet dies nun konkret, dass der demente Mensch im letzten Stadium der Demenz nur noch in der Lage ist, Entscheidungen des unmittelbar erlebbaren Bereichs affektgeleitet beziehungsweise mit Ja oder Nein zu beantworten. Als Maßstäbe für Entscheidungen können sowohl Wohlbefinden oder Zufriedenheit des dementen Menschen für bejahte Antworten als auch eine Abwehrhaltung negativer Gefühle für verneinte Antworten herangezogen werden.

Im dritten Demenzstadium werden Situationen überwiegend intuitiv wahrgenommen und deshalb sollten Kontaktpersonen des Betroffenen versuchen angstauslösende Fragestellungen, Auseinandersetzungen in Gesprächen oder Umgestaltungen des gewohnten Milieus zu vermeiden oder zu umgehen. Ein Charakteristikum der dritten Demenzphase stellt dar, dass Entscheidungen nicht direkt vom dementen Menschen getroffen werden, sondern pflegende Angehörige oder Pflegekräfte aufgefordert sind, das individuelle

Wohl des Betroffenen zu bestimmen und zwar „nach Maßgabe der jeweiligen Zufriedenheit oder geringsten Abwehr des Betroffenen.“¹³⁶

6.2. Dimensionen der Entwicklung des Willens im Verlauf der Demenzerkrankung

Im Anschluss an die Erläuterung der drei Phasen der Demenzentwicklung und die darin enthaltenen unterschiedlichen Muster der Willensbildung soll die Entwicklung des Willens im Verlauf der Demenzerkrankung auf verschiedenen Dimensionen erfasst werden.

Es handelt sich um folgende drei Dimensionen: „*Differenziertheit der Denkinhalte*“¹³⁷ des dementen Menschen, „*Beurteilungsbasis*“¹³⁸ sowie „*Entscheidungskonstanz*“¹³⁹.

Unter der ersten Dimension, der Differenziertheit der Denkinhalte, ist gemeint, dass sich der demente Mensch im Laufe seiner Erkrankung von einer abstrakt logischen Denkweise verabschiedet und sich sein Denken in Richtung eines unmittelbar anschaulichen Erlebnisraums entwickelt.

Die zweite Dimension, die Beurteilungsbasis, meint, dass der Demenzbetroffene, der in den Anfängen der Erkrankung noch an kognitiv durchdrungenen Werten orientiert ist, sich im Laufe der Erkrankung von früheren Werten verabschiedet, sich von Bedürfnissen leiten lässt und schließlich präferenzorientiert zu sein scheint.

Zu guter Letzt sollte noch die dritte Dimension, die der Entscheidungskonstanz, beschrieben werden, auf welcher die Entwicklung des Willens im Laufe der Demenz erfasst werden kann. Unter Entscheidungskonstanz ist in diesem Zusammenhang gemeint, dass sich der demente Mensch, der einst stabile und auf sein Gedächtnis gestützte Entscheidungen traf, im Verlauf der Erkrankung vermehrt zu intuitiven Ad-hoc-Handlungen neigt bis er schlussendlich nur noch auf diese Art entscheidungsfähig ist.

Im Rahmen einer Reflexion der dargebotenen Vorstellungen unterschiedlicher Formen der Willensbildung lässt sich die Feststellung ableiten, dass auch im späteren Verlauf der Demenzerkrankung, auf jeder der vorher genannten Dimensionen, immer noch Fähigkeiten im Verstehen, Bewerten und Selbstäußern verfügbar sind, wenn auch auf einem äußerst unbeständigen beziehungsweise zunehmend eingegrenzten Niveau.

¹³⁶ Wunder (2008), 22

¹³⁷ ebenda

¹³⁸ ebenda

¹³⁹ ebenda

Aus dieser Feststellung kann geschlossen werden, dass ein vollständiges Absprechen der Autonomie auch nicht im späteren Verlauf der Demenzerkrankung vertretbar ist.¹⁴⁰ Anders formuliert bedeutet dies, dass demente Personen sehr wohl über einen Pool an Fähigkeiten, die von den betreuenden Personen zu berücksichtigen sind, verfügen können. Die Rede ist von einem eingeschränkten Handlungsbereich. Im Großen und Ganzen kann daraus folgender Schluss gezogen werden: Zwar sollten dementen Menschen Fähigkeiten zugestanden werden, die sie zum Ausführen bestimmter Handlungen befähigen, aber nichts desto trotz sollte nicht außer Acht gelassen werden, dass sich ihre Fähigkeiten nur in einem eingeschränkten Handlungsrahmen behaupten können.¹⁴¹

6.3. Möglichkeiten sowie Probleme der Wahrung der Autonomie in der Pflegepraxis

Um die Autonomie des Betroffenen auch in fortgeschrittenen Phasen der Demenzerkrankung wahren zu können, liegt es in der moralischen Verantwortung und Wahrnehmungskompetenz der betreuenden oder pflegenden Personen den Willen, die Wünsche oder auch Bedürfnisse des dementen Menschen zu erkennen. Das Problem, wodurch die Wahrnehmung des Willens des Betroffenen vor allem im mittleren und schweren Demenzstadium gestört oder erschwert wird, ist, dass Äußerungen Demenzkranker meist nur noch indirekt, lückenhaft oder schwer verständlich sind.

Da sich der Wille eines dementen Menschen über verschiedene Äußerungen erkennen lässt, sollte im pflegerischen Alltag im Umgang mit Demenzkranken darauf geachtet werden, dass das Personal reich an Stabilität und Erfahrung ist und den Betroffenen vor allem viel Zeit widmet. Über die soeben genannten Ressourcen und Fähigkeiten sollten auch pflegende Angehörige verfügen, um Willensäußerungen der zu Betreuenden verstehen zu können. Unter den Äußerungsformen des Willens Demenzkranker können nicht nur nonverbale Äußerungen, welche durch Gestik, Körpersprache oder Mimik ausgedrückt werden, verstanden werden, sondern auch indirekte Selbstäußerungen, welche bei Handlungen oder Alltagssituationen beobachtet werden können.

¹⁴⁰ vgl. Wunder (2008), 22

¹⁴¹ vgl. Bourkel (2009), 24f

Durch die hohen Anforderungen im pflegerischen Alltag, den Demenzbetroffenen so gut es geht im Hinblick auf individuelle Impulse, Signale oder Willensneigungen sensibel wahrzunehmen, sollte das Problem der Subjektivität der wahrnehmenden Personen nicht außer Acht gelassen werden. Kritisierenswert ist diese Subjektivität nur dann, wenn „[...] die damit verbundene jeweilige Fremdbeurteilung nicht als solche [ersichtlich: Anm. L.W.] gekennzeichnet [...] [werden würde].“¹⁴²

Um kaum entschlüsselbare Willensäußerungen Demenzkranker enträtseln zu können, gibt es verschiedene Wege, welche dazu führen, die moralische Urteilskraft von Pflegepersonen zu verbessern. Folglich könnte gesagt werden, dass eine Unterscheidung zwischen objektiver Beobachtung und subjektiver Beurteilung erlernbar ist. Im Falle einer fortgeschrittenen Demenz, bei welcher das Gedächtnis zunehmend beeinträchtigt, der Wille nur schwer verständlich bekundet sowie die Beurteilungsbasis zunehmend eingengt wird, gewinnt die Wille-Wohl-Abwägung im medizinischen und pflegerischen Bereich an Bedeutung. Eine Wille-Wohl-Abwägung wird dann getroffen, wenn Willensäußerungen des Demenzbetroffenen aufgrund seines verschlechterten psychischen oder physischen Zustands nicht mehr als einziges ernstzunehmendes Maß herangezogen werden können. Ein Wille-Wohl-Konflikt tritt auf, falls der selbstbestimmte Wille oder Wunsch des dementen Menschen nicht mit seinem körperlichen und geistigen Wohl übereinstimmt.¹⁴³ Als Beispiel können Umlagerungen, welche trotz einer Abwehrhaltung des Demenzbetroffenen zur Dekubitusprophylaxe vorgenommen werden, angeführt werden. Kurz gesagt entspricht diese Form des Konflikts einer Kontroverse „[...] zwischen Selbstbestimmungsrecht und Fürsorgeverpflichtung [...]“¹⁴⁴.

Neben dem Wille-Wohl-Konflikt ist auch die Konstellation des Wille-Urteils-Konflikts in der klinischen Praxis möglich. Bei dieser Art des Konflikts steht der selbstbestimmte Wille des dementen Menschen im Widerspruch zu dem klinisch moralischen Urteil der Pflegepersonen. Darunter ist beispielsweise zu verstehen, dass der Wille des Betroffenen den allgemeinen Berufsrechten des Pflegepersonals entgegensteht. Dies würde einem „[...] Konflikt zwischen Individualwohl und Gemeinschaftswohl [...]“¹⁴⁵ gleichen.

¹⁴² Wunder (2008), 22

¹⁴³ vgl. ebenda, 23

¹⁴⁴ ebenda

¹⁴⁵ ebenda

Im Allgemeinen gelten Wille-Wohl-Konflikte nicht als generell auflösbar, sodass Entscheidungen stets fall- und situationsbezogen ausgehandelt werden müssen. Zweifellos treten also wesentliche Probleme im Rahmen von Pflegehandlungen zwischen Pflegenden und Demenzbetroffenen auf, welche ursprünglich zu einer Verbesserung des Wohlbefindens des Demenzkranken führen sollen, allerdings oft in Konflikt mit dessen Autonomie und selbstbestimmten Willen geraten.¹⁴⁶

Bei den Dimensionen der Willensbildung wurde bereits erwähnt, dass im Verlauf der Demenzerkrankung, welcher durch beeinträchtigte Fähigkeiten des Erinnerns, Wahrnehmens oder Planens gekennzeichnet ist, zusehends die Fähigkeit, sich selbst zu bestimmen, schwindet. Sobald der demente Mensch sich in seinem Krankheitsprozess immer mehr selbst entfremdet und es im Alltag zu häufigen Pannen kommt, kann angenommen werden, dass der Demenzbetroffene immer weniger zu zukunftsgerichteten Planungen des eigenen Lebens fähig ist. Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz stellt selbst das Treffen von Entscheidungen über Alltagsgestaltungen, Gestaltungen des sozialen Umfeldes oder die räumliche Umgebung eine Schwierigkeit für den Betroffenen dar.

6.4. Konzept der Autonomie des Augenblicks für Demenzbetroffene

Zwar verliert der Demenzbetroffene in der mittleren Phase der Demenz zu einer hohen Wahrscheinlichkeit seine rechtliche Einwilligungsfähigkeit, jedoch bedeutet dies nicht, dass sämtliche Fähigkeiten zur Autonomie mit dem Verlust der rechtlichen Einwilligungsfähigkeit eingebüßt werden. Genau genommen bleibt „[...] die Fähigkeit zu einer Autonomie des Augenblicks [...]“¹⁴⁷ erhalten. Der Terminus „Autonomie des Augenblicks“ bezogen auf Demenzkranke ist einfach zu erklären, denn er impliziert im Grunde genommen den persönlichen Horizont jedes dementen Individuums, welcher weit über die Wahrnehmung und Äußerung des aktuellen Wohlbefindens reicht. Überdies behält das Konzept nicht nur bestimmte Wünsche, Impulse aus der Umgebung, Emotionen und Sinneseindrücke, sondern auch das Wahrnehmen sozialer Beziehungen oder prinzipiell von Interaktionen in Reichweite. Im Gegensatz zu „gewöhnlichen“

¹⁴⁶ vgl. Bobbert (2002), 74f

¹⁴⁷ Schwerdt (2007), 30

Menschen üben demente Menschen ihre Autonomie im Rahmen verbaler und nonverbaler Ausdrucksmöglichkeiten oder über die Wahlmöglichkeit zwischen Alternativen aus.

6.4.1. Erläuterung des Konzepts anhand eines Beispiels aus der Pflegepraxis

Nun folgt eine kurze Situationsschilderung aus der Pflegepraxis, welches die vorhandene Autonomie des Augenblicks eines dementen Menschen aufzeigen soll: Eine demenzkranke Frau, welche sich im Demenzverlauf ungefähr zwischen zweitem und drittem Stadium befindet, seit einer Woche im Pflegeheim wohnt und mit dem Pflegepersonal sehr wenig auf der verbalen Ebene interagiert, beginnt zu weinen und heftig um sich zu schlagen, sobald ihr Pflegepersonen bei der Körperpflege, die sie nicht mehr selbstständig verrichten kann, zur Hilfe kommen wollen. Die Durchführung der Körperpflege stellt nicht nur für die Demenzkranke, sondern auch für die Pflegenden eine Qual dar, da die demente Patientin nicht davon ablässt um sich zu schlagen und heftig zu weinen. Erst einige Wochen später, als eine andere Pflegeperson das Zimmer der besagten Patientin aufgrund der Vorwarnung der Kollegen mit einem mulmigen Gefühl betritt, scheint sich die Situation beruhigt zu haben, denn es gelingt erstmals die Körperpflege ohne Klageschreie oder abwehrende Bewegungen durchzuführen. In weiterer Folge konnte das Pflegepersonal des Pflegeheims durch Beobachtungen feststellen, dass die anfänglichen Reaktionen der Demenzkranken auf die Körperpflege als Abwehrhaltung von zahlreichen Pflegepersonen zu deuten waren. Der Grund, warum sie von bestimmten Pflegepersonen nicht gepflegt werden wollte und abwehrend reagierte, blieb der Heimleitung unklar, jedoch könnte zum Beispiel angenommen werden, dass sie einige der Pflegepersonen an jemanden erinnerte, mit welchem sie nur Negatives assoziierte.

Die demente Patientin drückte sozusagen ihren Wunsch von bestimmten Personen nicht gepflegt werden zu wollen durch Schreie und unruhige Bewegungen aus. Die Heimleitung beschloss nun, der Patientin bei der Körperpflege die Wahlmöglichkeit zwischen zwei verschiedenen Pflegepersonen zu bieten. Durch die Identifikation des nonverbalen Ausdrucks der Autonomie der Patientin gelang es dem professionellen Pflegepersonal die Wünsche der Patientin zu erfassen und pflegerische Handlungen an die Situation anzupassen.¹⁴⁸

¹⁴⁸ vgl. Schwerdt (2007), 30, auch Alzheimer's Association (2005), 12

6.4.2. „Moralische Autonomie“ und Sozialität als Förderkriterien der Autonomie des Augenblicks

Im Anschluss an das soeben vorgestellte Beispiel aus der Pflegepraxis sollte auch der „moralischen Autonomie“¹⁴⁹ nähere Betrachtung geschenkt werden, da diese bei der Verwirklichung der Autonomie des Augenblicks eine bedeutende Rolle einnimmt.

Diese Form der Autonomie meint, dass Fähigkeiten dementer Menschen auf Basis der emotional-sozialen Ebene, trotz Verlust ihrer rechtlichen Einwilligungsfähigkeit, von der geistigen Beeinträchtigung teilweise verschont bleiben. Moralische Autonomie lässt sich bei einigen dementen Personen, jedoch nicht bei allen, beobachten und beinhaltet das Zeigen von Mitgefühl, das Bedürfnis Menschen in Not aktiv helfen oder gefährliche Situationen vermeiden zu wollen. Auf diese Art und Weise üben demente Menschen ihre soziale Moralität aus. Im Anschluss an die moralische Autonomie sollte auch noch auf ein wichtiges Kriterium, welches deutlich zur Erhaltung und Förderung der Autonomie des Augenblicks beiträgt, nämlich die Sozialität, Bezug genommen werden. Der Begriff Sozialität impliziert nicht nur soziale Beziehungen zu Angehörigen oder Freunden, sondern auch Beziehungsgestaltungen im Rahmen von pflegerischen Interventionen oder unterstützenden Tätigkeiten.

Eine Unterstützung der Ausübung der Autonomie des Augenblicks kann durch große Bemühungen der Bezugspersonen des Demenzkranken gelingen, indem der soziale und geschichtliche Kontext des Betroffenen in die aktuelle Situation miteinbezogen wird.

Zur Aufarbeitung des geschichtlichen Kontexts können Bilder, verschiedene Musikrichtungen, Postkarten oder persönliche Gegenstände herangezogen werden, um den dementen Menschen in seiner Individualität zu erreichen und anzustoßen. Häufig kann im Rahmen wirksamer Interaktionen des Pflegepersonals oder Angehöriger der Weg zu verbesserter Lebensqualität durch Reizanstöße geebnet werden und infolgedessen die Verwirklichung der Autonomie des Augenblicks gelingen.

Die Relevanz der sozialen Beziehungen im Zusammenhang mit der Ausübung von Autonomie ist somit unverkennbar. Dieser Zusammenhang offenbart, dass Autonomie von Demenzkranken nur unter der Voraussetzung, dass Bezugspersonen den Betroffenen

¹⁴⁹ vgl. Schwerdt (2007), 30

einen adäquaten, überschaubaren Lebensrahmen bieten, in welchem soziale Interaktion sowie Kommunikation möglich ist, entfaltet werden kann.

6.4.3. Allgemein erforderliche Bedingungen zur Entfaltung und Förderung der Autonomie des Augenblicks

Das Konzept der Autonomie des Augenblicks stellt sozusagen gewisse Anforderungen an das Umfeld der dementen Person, welche dem Betroffenen schließlich zur Ausübung seiner Autonomie verhelfen. Zu den Erwartungen an alle Kontaktpersonen des dementen Individuums zählen „[...] die Achtung vor einem Menschen mit Demenz als einer würdetragenden Person [...] [und dem] Wille[n] dieser Person nicht [...] schaden [zu wollen].“¹⁵⁰ Im Unterschied zu den Bedingungen, welche an die Kontaktpersonen des Demenzbetroffenen gestellt werden, sind Personen, die einen Gesundheitsberuf ausüben, aufgefordert zusätzliche Bedingungen zu erfüllen. Weitergehende Erwartungen implizieren:

- Wissen über die verschiedenen Demenzformen und deren Verläufe
- Wissen über die Auswirkungen des Syndroms auf Alltagsaktivitäten
- Biografisches Wissen über die betroffene Person und ihre Vorstellungen eines erfüllten Lebens
- Die Bereitschaft sich in das Leben und die Gefühlswelt des Demenzbetroffenen hineinzusetzen
- Ein Gefühl für Anzeichen zu entwickeln, welche eine Einsicht in das Erleben der dementen Person und ihrer momentanen Befindlichkeit gewinnen lassen
- Den Willen zum Guten des Demenzkranken zu wirken.¹⁵¹

Im Grunde genommen ist die Entfaltung der Autonomie des Augenblicks des Demenzbetroffenen von einer bestimmten Haltung anderer Menschen ihm gegenüber abhängig. Im Zuge dessen sollte darauf hingewiesen werden, dass das Konzept der Autonomie des Augenblicks die Tatsache, dass der Grad der Abhängigkeit und des Unterstützungsbedarfs der dementen Person im Verlauf der Erkrankung steigt, nicht außer Acht lässt. Im

¹⁵⁰ Schwerdt (2007), 31

¹⁵¹ vgl. ebenda, 31f

Gegenteil: Das Konzept der Autonomie des Augenblicks plädiert für die Erhaltung der Selbstbestimmung und Autonomie des Demenzbetroffenen durch tatkräftige Förderung und Unterstützung von Bezugspersonen.¹⁵² Eine gewisse Abhängigkeit beziehungsweise Angewiesenheit auf das soziale Umfeld ist nicht nur für demente Menschen in der Wahrung und Förderung ihrer persönlichen Autonomie erforderlich, sondern auch „nicht-demente“ Menschen bedürfen der Unterstützung ihrer Mitmenschen. Ein selbstbestimmtes Leben in Würde und Autonomie ist für den Demenzkranken dann möglich, wenn sich die Vorstellung von Demenzbetroffenen in der heutigen Gesellschaft von einem Bild des kranken Menschen verabschiedet und sich die Vorstellung von Demenzbetroffenen als einzigartige Menschen mit einer außergewöhnlichen Entwicklung durchsetzen kann. Es liegt also nicht in der Hand des demenzkranken Menschen seine Autonomie zu verwirklichen, sondern in den Händen seiner Begleiter oder Bezugspersonen.

6.4.4. Fördermöglichkeiten der Wahrung der Autonomie von Demenzbetroffenen in der Pflegepraxis

Durch die Abnahme der kognitiven Leistungsfähigkeiten und der zunehmenden Handlungsunfähigkeit des Demenzbetroffenen sollten sich die Bezugspersonen dazu verpflichtet fühlen, gewisse Aufgaben zu übernehmen, da der Betroffene auf die Hilfe anderer angewiesen ist, um in dieser – für ihn fremden – Welt selbstbestimmt weiterleben zu können. In den Aufgabenbereich der Bezugspersonen fällt nicht nur die Interessensvertretung des dementen Menschen, sondern auch das stellvertretende Einfordern seiner persönlichen Bedürfnisbefriedigung, welche es gilt durch Gefühls-, Sinnes-, oder Antriebsäußerungen des dementiell Erkrankten wahrzunehmen.¹⁵³

Gewissermaßen erfolgt die Wahrnehmung des dementen Menschen über folgende essentielle Faktoren: „[...] *Abwarten, Zeit lassen, versuchen zu verstehen, was der Mensch mit Demenz will.*“¹⁵⁴ Sich in jemandes Lage hineinversetzen zu können erfordert enorme Geduld, empathisches Geschick und die Bereitschaft Bedürfnisse oder Wünsche des Demenzbetroffenen, wie zum Beispiel Schlafgewohnheiten, zu respektie-

¹⁵² vgl. Schwerdt (2007), 25

¹⁵³ vgl. Wallrafen-Dreisow/Stelzig (2007), 14ff

¹⁵⁴ ebenda, 15

ren, auch wenn gewöhnliche Menschen diesen eventuell keinen besonderen Stellenwert beimessen würden. Insbesondere die Erfahrung einer würde- und respektvollen Betreuung oder Pflege ist für dementiell erkrankte Menschen enorm wichtig.

Monique Leduc versuchte annähernd aufzuzeigen, inwiefern Autonomie in der pflegerischen Betreuung Demenzkranker verwirklicht werden könnte. Ein wichtiger Aspekt, durch welchen Pflegepersonen die Autonomie des dementen Menschen wahren können, ist die Beachtung der Verschwiegenheitspflicht. Auch dementen Menschen gegenüber unterliegen Pflegepersonen laut §6 des Gesundheits- und Krankenpflegegesetzes der Verschwiegenheitspflicht.¹⁵⁵ Theoretisch bedeutet dies, dass die betreffende Pflegeperson vor der Informationsweitergabe, welche den Demenzkranken betrifft, dessen Zustimmung einholen muss. Im Einzelfall muss entschieden werden, welche Informationen einer Weitergabe bedürfen und welche nicht.¹⁵⁶

Ein weiterer Aspekt, welchem enorme Bedeutung in der Entfaltung der Autonomie von Demenzkranken in Pflegesituationen zugestanden wird, ist, dass dementen Menschen das „*Recht zu wissen, wer sie sind [...]*“¹⁵⁷ eingeräumt werden muss. Die Umsetzung dieses Rechts kann auf verschiedene Arten gelingen. Eine Möglichkeit besteht darin, sich als Pflegeperson, in Interaktion mit dem dementen Patienten, mit der biografischen Geschichte des Betroffenen mithilfe von effektiven Hilfsmitteln wie zum Beispiel Fotos aus früheren Zeiten, auseinanderzusetzen. Des Weiteren sollte im Pflegealltag vor allem das Recht auf Wahrung der Privatsphäre und der seelischen Integrität des Demenzkranken Beachtung finden. Pflegepersonen müssen beispielsweise ihre Sprache an die des Demenzbetroffenen anpassen, damit Erklärungen während Pflegehandlungen vom Betroffenen verstanden werden. Auch das Recht sich so kleiden zu können, wie es der demente Patient wünscht, zählt zu den Möglichkeiten Autonomie zu wahren. Für Pflegepersonen bedeutet dies, dem dementen Patienten die Entscheidungsgewalt darüber zu überlassen, welche Kleidung oder Frisur er tragen möchte. Eine weitere Möglichkeit Autonomie zu fördern oder zu wahren, kann durch das Gewähren des Rechts, noch vorhandene Ressourcen einsetzen zu können, realisiert werden.

Gemeint ist, dass demente Personen in ihrem Handlungsspielraum gefördert werden sollen und ihnen das Gefühl vermittelt wird, gebraucht zu werden. Beispielsweise leben

¹⁵⁵ vgl. Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (BGB1. I Nr. 108/1997)

¹⁵⁶ vgl. Leduc (2004), 261

¹⁵⁷ ebenda, 261

demente Menschen häufig ihre Hilfsbereitschaft an Zimmergenossen oder Nachbarn aus, indem sie kleine Hilfstätigkeiten für sie erledigen und dadurch das Gefühl ernten „gebraucht zu werden“. Auch Demenzkranken das Recht einzuräumen selbstbestimmte Entscheidungen darüber treffen zu können, welche Menschen sie in ihrem sozialen Umfeld als Kontaktpersonen wünschen und welche nicht, stellt eine wichtige Bedingung für die Verwirklichung der Autonomie im Pflegealltag dar. Vorstellbar wäre zum Beispiel eine demenzkranke Person in ein anderes Zimmer verlegen zu müssen, falls sie ihrem Zimmernachbarn mit einer extremen Abwehrhaltung gegenübertritt, verstört wirkt und sich plötzlich völlig zurückzieht. Der nächste Aspekt beinhaltet die Verpflichtung der Pflegepersonen, dem Demenzkranken- sofern dies im Rahmen des Möglichen liegt- sowohl eine gewohnte Umgebung als auch einen gewohnten Tagesablauf zu ermöglichen. Demenzbetroffene halten besonders stark an ihren gewohnten strukturierten Tagesabläufen fest, um Stabilität und Vertrautheit zu erfahren.¹⁵⁸ Die Realisierung dieser beiden genannten Aspekte, welche dem Demenzkranken erlauben seine Autonomie auszuleben, ist in der pflegerischen Praxis häufig schwieriger als es für „Nicht-Experten“ theoretisch klingen mag, denn in bestimmten Fällen kann eine Verlegung der dementen Person von den eigenen vier Wänden in ein Pflegeheim zwar hinausgezögert, aber im weiteren Verlauf schließlich nicht verhindert werden. Auch die Realisierung des gewohnten Tagesablaufs des Demenzbetroffenen stellt im strukturierten, pflegerischen Alltag, aufgrund nicht vorhandener personaler Ressourcen, eine zunehmende Herausforderung dar. Festgelegte Essens- oder Schlafenszeiten, welche von stationären Einrichtungen bestimmt werden, widersprechen häufig den Gewohnheiten und Wünschen der Demenzbetroffenen.

Sofern es die stationär gegebenen Ressourcen zulassen, das heißt sowohl personale als auch zeitliche Ressourcen in ausreichendem Ausmaß vorhanden sind, können Gewohnheiten der Demenzbetroffenen individuelle Berücksichtigung finden. Abschließend sollte noch das Recht, individuelle Pflege zu erfahren, erwähnt werden. Individuelle Pflege impliziert vorab eine Bestimmung der individuellen Pflegebedürfnisse des Demenzbetroffenen und die anschließende Festlegung der Pflegediagnosen, welche anhand der festgestellten Bedürfnisse des Patienten zugeordnet werden können.¹⁵⁹

¹⁵⁸ vgl. Schröder (2004), 179

¹⁵⁹ vgl. Leduc (2004), 261f

Die soeben dargestellten Rechte unterstützen Demenzbetroffene dabei, ihre Autonomie zu wahren und trotz ihrer Krankheit ausleben zu können. Überdies zielen die Rechte gänzlich darauf ab, den Betroffenen einen individuellen selbstbestimmten Handlungs- und Entscheidungsspielraum einzuräumen, welcher ihre Grenzen nicht überschreitet und sozusagen für den Einzelnen im Rahmen seiner Verwirklichungsmöglichkeiten liegt.

6.5. Auswirkungen der Haltung beziehungsweise Einstellung der Allgemeinbevölkerung dementen Menschen gegenüber

Trotz dieser aufgezeigten Rechte, welche demenzkranken Menschen im Grunde genommen zustehen, bedarf es einer positiven, fortschrittlichen Haltung der Allgemeinbevölkerung, welche Demenzbetroffene nicht als kranke, sondern als einzigartige Menschen mit besonderem Entwicklungsverlauf wahrnehmen. Warum diese Einstellung im Pflegealltag Demenzkranken gegenüber äußerst wichtig ist, soll nun näher erläutert werden. Werden Demenzbetroffene ausschließlich als geistig verwirrt, durch den zunehmenden Sprachverlust nicht mehr als ausdrucksfähig und unheilbar krank angesehen, so liegt es nahe, dass auch auf die Erhaltung, geschweige denn die Förderung der Autonomie von Demenzbetroffenen, keinen oder nur kaum Wert gelegt wird. Nicht selten resultiert diese Haltung, die zumeist in den Köpfen der Gesellschaft verankert ist, in einem unangemessenen Pflegeverhalten beruflich Pflegender oder pflegender Angehöriger Demenzbetroffenen gegenüber, welches Gewalthandlungen nicht ausschließt. Dementiell Erkrankte sind häufig Gewalthandlungen ausgesetzt, welche ihre Willensbildung betreffen.

Gewalt in der Pflege zählt in der heutigen Zeit immer noch zu den Tabuthemen der Gesellschaft, wobei gesagt werden muss, dass die Enttabuisierung des Themas, auch in Österreich, in den vergangenen Jahren vorangeschritten ist. Es mag für unsereinen unvorstellbar klingen, „[...] dass ältere Menschen [...] [in der häuslichen Pflege oder in pflegerischen Institutionen: Anm. L.W.] Gewalt ausgesetzt sind“¹⁶⁰, allerdings tritt Gewalt in Pflegebeziehungen in vielen verschiedenen Formen auf. Eine Unterscheidung hinsichtlich der Gewaltarten kann zum Beispiel zwischen physischer und psychischer Gewalt vorgenommen werden.

¹⁶⁰ BMASK (2009), 2

6.5.1. Gewalt im Pflegealltag als Folge der Stigmatisierung von Demenzkranken

Jegliche Form von Gewalt an älteren dementen Menschen ist zweifellos als Menschenrechtsverletzung zu bezeichnen. Neben Gewalthandlungen physischer Art, aufgedrängter körperlicher Nähe und finanzieller Ausbeutung, ist die Einschränkung des freien Willens die häufigste Gewaltform, welche an älteren Menschen ausgeübt wird.¹⁶¹ Welches Ausmaß die Einschränkung des freien Willens annehmen kann und welche Motive für die Entstehung von Gewalttaten an Demenzbetroffenen denkbar sind, soll zugleich erläutert werden.

6.5.2. Einschränkung des freien Willens von Demenzbetroffenen

Unter der Einschränkung des freien Willens wird die Absprache des Anspruchs des Patienten verstanden, sein Leben trotz geistiger oder körperlicher Einschränkungen beziehungsweise Beeinträchtigungen selbstbestimmt zu führen. Häufig treffen andere Personen stellvertretend für Demenzbetroffene Entscheidungen, weil sie zu wissen meinen, was gut für diejenigen sei. Die gut geglaubte Abnahme von Entscheidungen, welche vorwiegend die Lebensführung betreffen, führt zu einem zunehmenden Verlust der Selbstständigkeit und Integrität des Demenzbetroffenen und mündet weitgehend in ein Abhängigkeitsverhältnis zu Kontaktpersonen. Zu den Einschränkungen des freien Willens zählt nicht nur die „Einschränkung der individuellen Lebensgewohnheiten durch Vorgabe strikter organisatorischer Regeln“¹⁶², sondern auch die „Einschränkung der Bewegungsmöglichkeiten [...]“¹⁶³, um Gefahren präventiv vorzubeugen und dadurch zu vermeiden. Unter dem ersten Gesichtspunkt, der Einschränkung der individuellen Lebensgewohnheiten, ist die Anpassung der individuellen Lebensgewohnheiten des Betroffenen an institutionelle Vorschriften zu verstehen. Als Beispiele können etwa Gewohnheiten wie ein individueller Schlafrhythmus oder Essgewohnheiten angeführt werden, welche den Betroffenen durch strikte organisationsbedingte Regelungen verwehrt bleiben. Der zweite Gesichtspunkt, der angeführt wurde, handelt von der Einschränkung der Bewegungsmöglichkeiten des Demenzbetroffenen, welche in Institutionen häufig vorliegt, um dem Betroffenen ein höheres Maß an Sicherheit zu gewähren, damit etwa demjenigen in ungeachteten Momenten nichts zustößt. Als Beispiel kann hier das An-

¹⁶¹ vgl. Hirsch (2003), 16

¹⁶² BMASK (2009), 5

¹⁶³ ebenda

bringen von Bettgittern bei motorisch unruhigen Patienten erwähnt werden, welches rechtlich gesehen bereits als „freiheitsbeschränkende Maßnahme“¹⁶⁴ zu bezeichnen ist. Weitere Willenseinschränkungen erfolgen durch ungefragtes Entsorgen von Gegenständen oder Aussortieren von Kleidungsstücken, welche während des Krankenhaus- oder Heimaufenthalts im Nachtkasten aufbewahrt werden. Ebenso kommt es gelegentlich vor, dass Angehörige während des Krankenhausaufenthalts des Demenzbetroffenen ohne seine Zustimmung dessen Wohnung auflösen und sich um einen Heimplatz für denjenigen kümmern. Auch diese Vorgehensweise der Angehörigen kann als Einschränkung des freien Willens und somit als Ausübung psychischer Gewalt bezeichnet werden.¹⁶⁵

6.5.3. Motive für Gewalttaten an dementen Menschen

Bei genauerer Auseinandersetzung mit dem Thema „Gewalt in der Pflege“ ist die Frage „*Wie kommt es zu Gewalttaten an älteren Menschen insbesondere an denjenigen, welche an Demenz erkrankt sind?*“ unumgänglich. Im Folgenden sollen Motive für die Entstehung von Gewaltsituationen in der Pflege beschrieben werden. Ein wesentliches Motiv, welches dazu führt, dass Gewalt an älteren Menschen ausgeübt wird, ist zweifelsohne die negativ abwertende Einstellung und Haltung der Bevölkerung älteren Menschen gegenüber. Eine Begründung dafür kann aus der folgenden Erklärung entnommen werden: Negativ besetzte Vorurteile der Bevölkerung älteren Menschen gegenüber führen zu gesellschaftlichen Entwicklungen, welche nicht nur hochbetagte Menschen in ein negatives Licht rücken, sondern auch in Benachteiligungen der Besagten münden.

Diese sogenannten gesellschaftlichen Entwicklungen beziehungsweise negativen Vorurteile älteren Menschen gegenüber reichen schließlich so weit, dass Gewalttaten in der Pflege in Form von respektlosem Verhalten oder Übergriffen ungeniert ausgeführt werden. Ein weiterer Grund dafür, wie es zu Gewalt im pflegerischen Alltag kommt, ist die Tatsache, dass alte demente Menschen schlecht orientiert und körperlich schwach sind. Oftmals stehen Demenzkranke Einschüchterungen, Willenseinschränkungen oder kör-

¹⁶⁴ Schüssler (2009), 25f

¹⁶⁵ vgl. BMASK (2009), 5

perlichen Angriffen völlig hilflos gegenüber und es ist ihnen beinahe unmöglich sich gegen die genannten Gewaltformen zu wehren.

Als weitere Motive für Gewalt in der Pflege sollten Zeitdruck, die zum Teil unerfüllbaren Bedürfnisse oder Ansprüche der Demenzbetroffenen und die strikten institutionellen Regeln in Spitälern oder Pflegeeinrichtungen, welche häufig individuelle Betreuung verhindern, genannt werden und demgemäß „[...] Gewalt begünstigende Stressfaktoren für das Betreuungspersonal dar[stellen].“¹⁶⁶ Die soeben angeführten Motive für Gewalthandlungen gegen demente Menschen lassen darauf schließen, dass Gewalt überall vorkommen und auch jeden treffen kann.¹⁶⁷ Eine Verringerung oder Vermeidung von Gewaltszenarien in der Pflegepraxis könnte hauptsächlich durch die gesellschaftliche Besinnung auf moral-ethische Werte und eine Umorientierung kultureller Werte erzielt werden. Ferner sollte der Notwendigkeit der Änderung der Bevölkerungsansicht, im Hinblick auf das Nicht-Dulden von Altersdiskriminierung, enorme Bedeutung beigemessen werden. Sofern in unserer Gesellschaft weiterhin Altersdiskriminierung gebilligt wird, besteht die Gefahr, dass dementiell erkrankte Menschen in ihrer Lebensqualität Beeinträchtigungen erfahren oder ihnen Möglichkeiten zur Entfaltung ihrer persönlichen Autonomie verwehrt bleiben.¹⁶⁸

6.6. Gesetzliche Regelungen, welche Demenzbetroffene vor Willenseinschränkungen schützen sollen

In Österreich gibt es einige gesetzliche Regelungen, welche die Durchsetzung des eigenen Willens von Patienten sichern sollen, um beispielsweise Entscheidungen zu einem Behandlungsverzicht festzulegen. Nicht alle der möglichen gesetzlichen Regelungen erweisen sich als angemessene Form der Durchsetzung des selbstbestimmten Willens für Demenzkranke. Im Folgenden sollen zunächst die Sachwalterschaft und die verschiedenen Formen der Patientenverfügung näher erläutert werden.

6.6.1. Sachwalterschaft zur Vertretung des eigenen Willens

Ein Sachwalter fungiert als gesetzlicher Vertreter für Menschen, die nicht mehr imstande sind gewisse Angelegenheiten selbstständig zu regeln, wie es zum Beispiel bei

¹⁶⁶ BMASK (2009), 3

¹⁶⁷ vgl. ebenda

¹⁶⁸ vgl. Hirsch (2003), 25f

Demenzkranken der Fall ist. Bevor ein Sachwalter vom Gericht bestellt wird oder ein Angehöriger vom Betroffenen als Sachwalter eingesetzt werden kann, ist eine eingehende Prüfung des Zustands des Betroffenen durch einen Psychologen von Nöten. Laut §275 des Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuches (= ABGB) werden diejenigen Bereiche, welche der Demenzkranke nicht mehr selbstständig wahrnehmen kann, durch den gesetzlichen Vertreter übernommen.¹⁶⁹

Bereiche, welche noch selbstständig vom Betroffenen wahrgenommen werden können, obliegen weiterhin dessen individuellen unabhängigen Handlungsrahmen. Häufig ist bei Demenzkranken bereits im ersten Stadium der Erkrankung die Bestellung eines Sachwalters nötig, der sich zu Beginn ausschließlich um die finanziellen Angelegenheiten des Betroffenen kümmert, welche oftmals in frühen Phasen der Demenz nicht mehr selbstständig bewältigt werden können. Sofern der Demenzbetroffene eine von ihm gewählte Person mittels Vorsorgevollmacht¹⁷⁰ zu seinem gesetzlichen Vertreter ernannt, ist kein gerichtlicher Sachwalter, der dem Betroffenen willkürlich zugeteilt werden würde, zu bestellen.

Bei Demenzbetroffenen ist in der Regel davon auszugehen, dass die Sachwalterschaft bis zum Lebensende fortgeführt wird, da die zunehmenden kognitiven Beeinträchtigungen keine Aussicht auf Besserung des Zustands des dementiell Erkrankten zulassen. Ein wesentliches Merkmal der Regelung der Sachwalterschaft ist, dass Demenzkranke in einem frühen Stadium der Erkrankung noch selbst entscheiden können, sofern sowohl die Entscheidung als auch die daraus resultierenden Folgen abgeschätzt werden können, welche Person zu einem erforderlichen Zeitpunkt die Rolle des gesetzlichen Vertreters übernehmen soll.¹⁷¹ Laut §281. Abs. 2 ABGB ist der Sachwalter verpflichtet den Betroffenen bei wichtigen Entscheidungen, sofern dessen Urteils- sowie Einsichtsfähigkeit als ausreichend bewertet werden kann, miteinzubeziehen, um dessen Wünsche angemessene Bedeutung beizumessen.¹⁷² Einige Rechte des Betroffenen wie zum Beispiel Grund- und Freiheitsrechte bleiben vom zuständigen Sachwalter jedoch unberührt.

¹⁶⁹ vgl. Sachwalterrechts-Änderungsgesetz (BGB1. I Nr. 92/2006)

¹⁷⁰ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 149f

¹⁷¹ vgl. ebenda, 146

¹⁷² vgl. Sachwalterrechts-Änderungsgesetz (BGB1. I Nr. 92/2006)

Im Falle einer Demenzerkrankung ist eine Sachwalterschaft zumeist aufgrund des Krankheitsverlaufs, welcher eine stetige Abnahme der kognitiven Leistungs- und Urteilsfähigkeit einschließt, unumgänglich.

6.6.2. Patientenverfügung zur Festlegung des eigenen Willens

Neben der Möglichkeit der Bestellung eines Sachwalters besteht in Österreich die Möglichkeit der Festlegung einer Willenserklärung, einer sogenannten Patientenverfügung. Im Jahre 2006 trat das Patientenverfügungsgesetz (= PatVG) in Österreich als Bundesgesetz in Kraft und regelt laut §1 „[...] die Voraussetzungen und die Wirksamkeit von Patientenverfügungen.“¹⁷³

Diese Willenserklärung impliziert Ablehnungen von medizinischen Behandlungen, welche der Betroffene festlegt, um Vorsorge für einen späteren Zeitpunkt zu tragen, an dem er keine Einsichts- oder Urteilsfähigkeit mehr besitzt. Demenzkranken ist zu empfehlen bereits in der ersten Phase der Erkrankung eine Patientenverfügung zu erstellen, da diese zum einen höchstpersönlich errichtet werden muss und zum anderen nur im Falle des nachweislichen Besitzes gewisser kognitiver Fähigkeiten als gültig beziehungsweise wirksam anerkannt wird. Das österreichische Gesetz unterscheidet zwei Arten von Patientenverfügungen, nämlich die verbindliche sowie die beachtliche Patientenverfügung.¹⁷⁴

Zu den Formalitäten der verbindlichen Willenserklärung sollte gesagt werden, dass diese nicht nur schriftlich, sondern auch unter der Anwesenheit eines Notars oder Rechtsanwaltes erstellt werden muss und ab Erstellungsdatum exakt fünf Jahre gültig ist. Inhaltlich sollten medizinische Behandlungen, welche der Patient wünscht abzulehnen, genau beschrieben werden, sodass eine gewisse Nachvollziehbarkeit gegeben ist. Um die Einschätzungsfähigkeit des Patienten zu den Folgen der Patientenverfügung belegen zu können, ist im Vorhinein eine umfassende ärztliche Aufklärung verpflichtend und die Unterschrift eines Arztes notwendig. Eine verbindliche Patientenverfügung kann jederzeit vom Betroffenen selbst widerrufen werden. Für gewöhnlich gilt, dass Patientenverfügungen fünf Jahre nach Erstellungsdatum bestätigt werden müssen, um den Geltungsstatus zu wahren. Sofern die Bestätigung aufgrund der stark beeinträchtigten

¹⁷³ Patientenverfügungsgesetz (BGB1. I Nr. 55/2006)

¹⁷⁴ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 148f

psychischen Fähigkeiten nicht mehr möglich ist, ist die Fünf-Jahres-Befristung aufgehoben. Neben der verbindlichen sollte auch noch kurz die beachtliche Patientenverfügung erläutert werden, welche im Unterschied zur verbindlichen Willenserklärung eher als Richtlinie für ärztliche Handlungen zu betrachten ist.

Eine Verfügung wird dann als beachtlich bezeichnet, wenn die Erstellung nicht allen Voraussetzungen einer verbindlichen Willenserklärung entspricht. Im Gegensatz zur verbindlichen ist die Befolgung der beachtlichen Patientenverfügung letztlich nicht verpflichtend. Daraus kann folgender Schluss gezogen werden: Ausschließlich verbindliche Patientenverfügungen sind rechtlich bindend. Erfahrungswerte zeigen, dass nicht alle Willenserklärungen öffentlich registriert werden und somit kann keine vollständige Aufstellung über alle erstellten Verfügungen vorgenommen werden.

6.6.3. Erstellung einer Vorsorgevollmacht zur Durchsetzung des eigenen Willens

Eine weitere Möglichkeit zur Durchsetzung des eigenen Willens bietet die Erstellung einer Vorsorgevollmacht. Durch die Errichtung einer Vorsorgevollmacht kann der Betroffene selbst vor der Abnahme seiner Einsichts- und Urteilsfähigkeit bestimmen, wer in Zukunft für ihn vertretend als bevollmächtigte Person Entscheidungen treffen darf. Für Demenzbetroffene stellt die Vorsorgevollmacht eine probate Möglichkeit dar, bereits früh den selbstbestimmten Willen für persönliche Angelegenheiten festzulegen. Gewisse Punkte wie Angaben zur eigenen und zur bevollmächtigenden Person sowie Aufgabenbereiche, welche die bevollmächtigte Person künftig übernehmen soll, müssen in der Vorsorgevollmacht enthalten sein. Auch der Zeitpunkt des Eintretens der Wirksamkeit und die Gültigkeitsdauer der Vorsorgevollmacht bilden wesentliche Kriterien für das Inhaltsgefüge. Neben den bereits genannten Punkten, welche eine Vorsorgevollmacht enthalten sollte, können zusätzlich zahlreiche Angaben zu persönlichen Wünschen oder Vorstellungen über die eigene Zukunft miteinbezogen werden. Ebenso wie bei den zuvor vorgestellten Möglichkeiten zur Durchsetzung des eigenen Willens muss der Betroffene zum Zeitpunkt der Erstellung der Vorsorgevollmacht entweder noch geschäfts- oder einsichtsfähig sein und kann die Vorsorgevollmacht genauso wie die Patientenverfügung jederzeit widerrufen.¹⁷⁵

¹⁷⁵ vgl. Gleichweit/Rossa (2009), 148ff

Eine Vorsorgevollmacht kann entweder mit sofortiger Wirksamkeit oder „[...] erst bei Verlust der Geschäftsfähigkeit oder Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder Äußerungsfähigkeit [...]“¹⁷⁶ eintreten.

Ein weiterer Aspekt, welcher im Zusammenhang mit der Vorsorgevollmacht erwähnt werden sollte, ist, dass im Rahmen der Vollmacht bereits eine künftige Sachwalterschaft geregelt oder auch abgewandt werden kann, indem der Betroffene einer oder auch mehreren Personen für seine individuellen Angelegenheiten eine Bevollmächtigung erteilt. Zwar gibt es das Österreichische Zentrale Vertretungsverzeichnis (= ÖZVV), wo eine Registrierung der Vorsorgevollmachten möglich ist, allerdings ist die Eintragung nicht verpflichtend und darum ist es nicht möglich genaue Angaben über die Gesamtzahl erstellter Vollmachten in Österreich zu treffen.¹⁷⁷

Die soeben vorgestellten Möglichkeiten, welche das österreichische Rechtssystem zur Durchsetzung des selbstbestimmten Willens eingeführt hat, unterstützen Betroffene zwar bei der Entfaltung ihrer persönlichen Autonomie, allerdings sollten diese rechtlichen Gegebenheiten nur als ein kleiner Anfang gesehen werden und bedürfen aufgrund der zunehmenden alternden Gesellschaft zwingend einer Weiterentwicklung.

¹⁷⁶ Gleichweit/Rossa (2009), 150

¹⁷⁷ vgl. ebenda

II. Empirischer Teil

Im Anschluss an den Theorieteil, welcher einleitend einen Überblick über die Demenz-Autonomie-Problematik bieten sollte, folgt schließlich der empirische Teil dieser wissenschaftlichen Arbeit.

Dieser Teil widmet sich einer qualitativ empirischen Studie mit dem Titel „*Menschen mit Demenz – Menschen ohne Autonomie?*“, welche sich exakt mit dem pflegeethischen Dilemmata von dementiell erkrankten Menschen, welches im Theorieteil ausführlich behandelt wurde, auseinandersetzt. Mittels teilnehmender Einzelfallbeobachtung wurden der Alltag einer Demenzbetroffenen und die darin aufscheinenden Möglichkeiten zur selbstständigen Handlung, in denen sich deren vorhandene Autonomie zeigt, untersucht. Im Laufe dieses Kapitels wird sowohl auf die Wahl der Datenerhebungsmethode, den Feldzugang, forschungsethische Fragestellungen als auch auf die Form der Datenauswertung Bezug genommen, bevor das Bedeutsamste der Untersuchung, nämlich die Ergebnisse, präsentiert werden.

7. Methodenbeschreibung

Zum Einstieg in die Forschungsarbeit sollen zunächst die Wahl der Forschungsmethode begründet sowie die Methode der teilnehmenden Beobachtung näher erläutert werden.

7.1. Begründung der Wahl der Forschungsmethode

Aufgrund der Hauptfragestellung „*Inwiefern ist eine Verknüpfung der Begriffe Autonomie und Demenz auf ethischer beziehungsweise pflegeethischer Ebene möglich?*“ und den damit verbundenen Problemen, welche sich für Demenzkranke aufgrund der Einschränkung ihrer Autonomie ergeben, fiel die Wahl der Forscherin auf eine qualitative Datenerhebungsmethode. Zu den Kennzeichen qualitativer Forschung zählt mitunter auch das Kriterium der Gegenstandsangemessenheit. Um den Gütekriterien der qualitativen Forschung gerecht zu werden, galt es im Vorfeld der teilnehmenden Beobachtung, die Angemessenheit der gewählten Datenerhebungsmethode für den Untersuchungsgegenstand zu überprüfen.¹⁷⁸

¹⁷⁸ vgl. Steinke (2005), 326f

In Verbindung mit der genannten Hauptfragestellung stand auch das geplante Ziel der Forscherin, welches implizierte herauszufinden, inwiefern Demenzkranke ihre vorhandene Autonomie in ihrem gewohnten Alltag leben. Besonderes Interesse galt auch der Fragestellung, inwiefern sich die vorhandene Autonomie der Demenzkranken für Außenstehende transparent widerspiegelt. Sowohl die Charakteristik der Fragestellung als auch die eingeschränkte Leistungsfähigkeit der Untersuchungsteilnehmerin beinhaltet, dass bei der Durchführung der Untersuchung nur auf ein geringes Sprachvermögen zurückgegriffen werden kann. Als Kennzeichen der teilnehmenden Einzelfallbeobachtung kann ein vorliegendes „[...] *spezielles Interesse an menschlichen Bedeutungen und Interaktionen* [...]“¹⁷⁹ der Forscherin genannt werden. Aus diesem Grund fiel die Wahl der Methode auf die teilnehmende Einzelfallbeobachtung, da diese für den geplanten Untersuchungsgegenstand ein präzises Bild des vorhandenen Handlungsspielraums Demenzkranker ergab und zudem eine adäquate Möglichkeit darstellte, das Verhalten und diverse Gewohnheiten dementer Menschen in ihrem natürlichen Verlauf zu beschreiben.¹⁸⁰ Ein weiterer Vorteil der Beobachtung im Hinblick auf die vorliegende Forschungsfrage liegt darin, dass das Verhalten der Untersuchungsteilnehmer direkt erforscht werden kann. Dies eignet sich vor allem bei Untersuchungen, welche das Hauptaugenmerk auf das tatsächliche Verhalten und den Handlungsrahmen von Personen richten.¹⁸¹

Auch weiterführende Fragen, welche sich im Zentrum des Forschungsinteresses bewegen, wie etwa „*Wie viel Autonomie würde man persönlich einer demenzkranken Person zusprechen?*“, „*Welche Aufgaben können von dementen Menschen noch selbstständig verrichtet werden?*“ oder „*Bestünde die Möglichkeit eine Definition von Autonomie auf den Zustand Demenzkranker anzugleichen?*“ festigten den Entschluss zur Wahl der Feldstrategie der teilnehmenden Einzelfallbeobachtung für den Untersuchungsgegenstand. Neben den bereits genannten Aspekten, welche bei der Wahl der teilnehmenden Beobachtung eine entscheidende Rolle spielten, sollte auch die Frage nach dem Feldzugang nicht außer Acht gelassen werden. Glücklicherweise gestaltete sich die Suche nach einem adäquaten Untersuchungsteilnehmer problemlos, da die Forscherin ein persönliches Verhältnis zu einer demenzkranken Person hat.

¹⁷⁹ Flick (2010), 287

¹⁸⁰ vgl. ebenda, 286, auch LoBiondo-Wood/Haber (2005), 472

¹⁸¹ vgl. Mayer (2007), 201

Aufgrund der Tatsache, dass die besagte demente Person noch beinahe selbstständig ihren Alltag in ihren eigenen vier Wänden bewältigen kann und ein besonderes Vertrauensverhältnis zur Beobachterin hat, waren von Seiten der Forscherin keinerlei Überredungskünste zur Zustimmung der Teilnahme der Demenzbetroffenen an der Beobachtung nötig.

Doch nicht nur in der persönlichen Beziehung zur Untersuchungsperson bestand ein Vorteil in Bezug auf den Feldzugang, sondern auch im Beobachtungssetting, welches es im Vorfeld der Beobachtung zu erkunden gilt. Das Setting war der Forscherin bereits weitgehend bekannt und wird in einem der folgenden Kapitel umfassend vorgestellt.

7.2. Beschreibung der Datenerhebungsmethode

Unter dem Begriff „teilnehmende Beobachtung“ versteht man eine der natürlichsten Formen der Datenerhebung, da sie ein alltägliches Verfahren zur Sammlung von Daten beziehungsweise Informationen verkörpert. Die teilnehmende Beobachtung als Feldstrategie zählt zu den Formen der wissenschaftlichen Beobachtung, welche sich im Unterschied zur alltäglichen Beobachtung einer Situation durch ihre Objektivität, systematische Planung und der Verfolgung eines bestimmten Forschungszwecks auszeichnet.¹⁸² Einer Definition zufolge kann die teilnehmende Beobachtung als eine Feldstrategie beschrieben werden, welche eine Kombination aus Dokumentenanalyse, Interaktion mit Beobachtungsteilnehmern, direkter Teilnahme sowie der Beobachtung des Settings darstellt.¹⁸³

Im Folgenden wird der Fokus auf das gewählte Beobachtungsverfahren der Untersuchung gelenkt und die einzelnen Beobachtungskriterien, welche die Untersuchung impliziert, definiert. Bei der durchgeführten Untersuchung handelt es sich um eine teilnehmende Beobachtung einer einzigen zentralen Zielperson, nämlich Maria Nikitscher aus dem Süden Österreichs. Eine nähere Beschreibung der beobachteten Person und ihrem Umfeld ist im Kapitel 7.6. vorzufinden. Vorab sollten noch einige wichtige Informationen, welche die Dauer der Beobachtung betreffen, genannt werden. Die durchgeführte Beobachtung wurde in einem Zeitraum von Februar bis März 2010 an 27 Ta-

¹⁸² vgl. Mayer (2007), 193f, auch LoBiondo-Wood/Haber (2005), 473, auch Mayer (2002), 137

¹⁸³ vgl. Flick (2010), 287

gen durchgeführt. Die Zeiteinheiten wurden von der Forscherin im Vorhinein festgelegt und variierten jeweils zwischen einer und sechseinhalb Stunden pro Tag.

Die Forscherin legte großen Wert darauf, Situationen oder Handlungen zu jeder Tageszeit in Erfahrung zu bringen, um in den Protokollen den gesamten Tagesablauf von Maria abbilden zu können. Der Alltag der dementiell erkrankten Person spielte sich hauptsächlich in einem Zeitfenster von sieben bis 15 Uhr ab.

Zu den Kriterien der durchgeführten Untersuchung kann gesagt werden, dass es sich um eine offene, unstrukturierte, teilnehmende Feld- und Fremdbeobachtung handelt. Das Kriterium „offen“¹⁸⁴ bedeutet in diesem Zusammenhang, dass sowohl die beobachtete Person als auch alle weiteren Personen, die in den Beobachtungssituationen anwesend waren, wie zum Beispiel Angehörige oder Heimhilfen, über die Durchführung der Beobachtung in Kenntnis gesetzt wurden. Als weiteres Kriterium der Untersuchung wurde „unstrukturiert“ genannt. Dieses Kriterium meint, dass alle Handlungen, Ereignisse oder Gespräche im Rahmen von Beobachtungssituationen von der Forscherin beschrieben und festgehalten wurden, ohne dabei ein vorgegebenes Schema zu verfolgen. Neben den bereits genannten Kriterien soll schließlich auf den Begriff der „teilnehmenden Feldbeobachtung“ Bezug genommen werden.

Im Gegensatz zur nicht teilnehmenden Beobachtung findet sich die Beobachterin selbst in der Beobachtungssituation wieder und ist Teil des Settings. Zudem gewährleistet die Teilnahme der Beobachterin ein hohes Maß an Offenheit¹⁸⁵ und Nähe zum Untersuchungsgegenstand. Ziel der Forscherin ist es das Handlungsfeld sowie die agierenden Personen und deren Verhalten zu beschreiben. Ein wichtiger Aspekt, der erwähnt werden sollte, ist, dass die teilnehmende Beobachtung zur klassischen Form der qualitativen Beobachtung zählt und *„[...] als [...] wichtiger Zugang zur sozialwissenschaftlichen Beschreibung von Wirklichkeit verstanden [wird]“*¹⁸⁶.

7.3. Ethische Aspekte der teilnehmenden Beobachtung

Bevor der Dokumentationsprozess der Untersuchung beschrieben wird, sollen vorab einige wichtige forschungsethische Fragen geklärt werden. Da es sich bei der Beobachtung um einen pflegeethischen Untersuchungsgegenstand handelt, wurde spezi-

¹⁸⁴ vgl. Flick (2010), 289

¹⁸⁵ vgl. Mayer (2002), 139

¹⁸⁶ Lüders (2003), 385, vgl. auch Mayer (2007), 196

ell darauf geachtet die ethischen Anliegen der Pflegeforschung zur Gänze zu erfüllen. Diese implizieren zum einen „[...] die Rechte derer zu schützen, die an Forschung teilnehmen, insbesondere die Rechte der Patientinnen [und zum anderen] darauf zu achten, dass die Forschungsmethoden nach bestem Wissen korrekt angewendet werden.“¹⁸⁷

In der Forschungsarbeit wurden alle Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes befolgt, indem alle teilnehmenden Personen ausführlich über die geplante Untersuchung informiert wurden und ihr überdies freiwillig zustimmten. Falls jemand die Teilnahme an der Untersuchung verweigert hätte oder im Laufe der Beobachtung den Wunsch geäußert hätte, die Teilnahme zu beenden, hätte die Forscherin das Beobachtungsfeld verlassen und die Forschung beendet. Dies wurde auch allen Teilnehmern vorab zugesichert. Die Forscherin legte großen Wert darauf den Teilnehmern Anonymität zu gewährleisten, indem alle vorkommenden Namen der agierenden Personen in den Beobachtungsprotokollen durch Pseudonyme ersetzt wurden.¹⁸⁸

7.4. Dokumentation im Forschungsprozess

Da es sich bei der beschriebenen Forschungsarbeit um eine unstrukturierte Feldbeobachtung handelt, wurden den standardisierten, strukturierten Techniken der Protokollierung sozusagen „[...] „natürliche“ Protokolle [...]“¹⁸⁹ vorgezogen. Nach dem jeweiligen Beobachtungstag wurden mithilfe von Feldtagebüchern Protokolle angefertigt, welche je aus drei Spalten bestehen.

In der ersten Spalte wurde das Beobachtete an sich detailliert festgehalten wie zum Beispiel Handlungsabläufe oder verbale Interaktionen. Hierbei sollte erwähnt werden, dass in die erste Spalte des Protokolls keine persönlichen Wertungen miteinbezogen wurden, denn Platz für diese räumte sich die Forscherin in der zweiten Spalte ein, welche sie der eigenen Reflexion widmete. In der dritten und letzten Spalte wurden Fragen, welche sich aus den Beobachtungseinheiten bezüglich der Autonomie oder Handlungsautonomie der beobachteten Person ergaben, festgehalten. Schließlich bildeten diese angefertigten Protokolle das Material für die Datenauswertung. Im Ergebnisteil wird häufig auf Textauszüge aus den Protokollen verwiesen, um die Ergebnisse für den Leser möglichst praxisnah und transparent zu gestalten. Die Protokolle wurden zu diesem Zweck nach

¹⁸⁷ Mayer (2007), 61

¹⁸⁸ vgl. ebenda, 62ff

¹⁸⁹ Oevermann (2002), 19

Tagen nummeriert, um als Leser der Zitationsweise der Protokolle folgen zu können. Die vollständigen Protokolle können selbstverständlich jederzeit auf Anfrage bei der Forscherin eingesehen werden.

7.5. Auswertungsmethode

Die Datenauswertung der Protokolle erfolgte in Anlehnung an die bekannteste inhaltsanalytische Methode, nämlich der nach Mayring. Die Wahl des Auswertungsverfahrens war relativ schnell getroffen, da sich die Inhaltsanalyse nach Mayring besonders für Datenmaterial eignet, welches in einem offenen beziehungsweise natürlichen Erhebungsrahmen hergestellt wird, sowie es bei den nicht standardisierten Protokollen der teilnehmenden Beobachtung der Demenzkranken der Fall war.¹⁹⁰ Hinzu kommt, dass das Verfahren der Inhaltsanalyse leicht erlernt werden kann, da es als solches wenig technisch ist und auch die daraus folgenden Ergebnisse einfach nachzuvollziehen sind. Die Inhaltsanalyse ist unter anderem auch für die Bearbeitung größerer Materialmengen konzipiert, jedoch genügen wenige Fälle, um umfassende, gegenstandskonkrete Ergebnisse beziehungsweise Aussagen zu erhalten. Besonders häufig wird die Auswertungsmethode nach Mayring in Bereichen sozialwissenschaftlicher Forschung angewandt.¹⁹¹ Grundsätzlich verfolgt die Inhaltsanalyse das Ziel aus dem vorhandenen Datenmaterial schrittweise Kategorien zu entwickeln. Es geht genauer gesagt darum das Material stückweise zu reduzieren, um auf diese Weise die wesentlichen Inhalte herauszufiltern, welche schließlich für die Forschungsfrage von Bedeutung sind.¹⁹²

Im Folgenden soll die inhaltsanalytische Methode nach Mayring anhand einer Kategorie, die aus den Beobachtungsmaterialien der durchgeführten Untersuchung gebildet werden konnte, vorgestellt werden.

Die Forscherin geht bei der Auswertung folgendermaßen vor: Sie liest die gesamten Beobachtungsprotokolle durch, um sich mit dem Datenmaterial vertraut zu machen.

Danach folgt die Bestimmung von Themen aus den Protokollen, welche für die Forschungsfragen relevant sein könnten. Inhaltstragende Passagen der Protokolle werden unterstrichen wie zum Beispiel:

¹⁹⁰ vgl. Mayer (2002), 169

¹⁹¹ vgl. Mayring (2003), 474

¹⁹² vgl. ebenda, 472f

„Ich erkläre ihr wiederholt, dass sie unbesorgt sein soll, denn sie würde jeden Tag wie gewohnt ihre Tablette einnehmen können, nur mit dem Unterschied, dass sie sie von jemandem bekommt; Maria beginnt daraufhin zu weinen und sieht mich fragend an; sie fragt ‚warum?‘; sie sagt, sie hätte die Tabletten immer genommen, warum sie das nicht weiterhin darf;“¹⁹³

Die gesamten Protokolle werden so Schritt für Schritt bearbeitet, indem alle wesentlichen Abschnitte oder auch nur bestimmte Aussagen paraphrasiert und demzufolge auch reduziert werden. Im nächsten Schritt werden die Aussagen generalisiert:

- Erklärungsversuche von Seiten der Angehörigen
- Tablettengabe ab sofort durch Heimhilfen oder Angehörige
- Demente Person weint wegen Entzug der eigenständigen Tabletteneinnahme
- Sie versteht den Grund nicht
- Rechtfertigt sich
- Erklärt, sie hätte die Tablette immer eingenommen
- Situation scheint ihr unverständlich und überfordert sie

Danach werden inhaltsgleiche Verallgemeinerungen gestrichen, Paraphrasen, die sich aufeinander beziehen, zusammengefasst und Überbegriffe gebildet:

- Demenzbetroffene versteht trotz Erklärungsversuch der Angehörigen nicht, warum sie ihre Tabletten nicht mehr selbstständig einnehmen darf
- Demenzbetroffene weint und reagiert gekränkt auf die neue Situation

Folgende Überbegriffe konnten gebildet werden: Unverständnis und Enttäuschung (durch Entzug der Aufgabe).

Sobald die genannten Schritte bei allen Protokollen vollzogen wurden, werden die Überbegriffe und Kategorien der gesamten Protokolle zusammengeführt und gegebenenfalls verallgemeinert. Zuletzt folgt die Bildung allgemeiner, relativ knapper Kategorien anhand der Generalisierungen aller Beobachtungsprotokolle.¹⁹⁴ Um die beispielhaf-

¹⁹³ Beobachtungsprotokoll 6, 4f

¹⁹⁴ vgl. Mayer (2002), 169ff

te Erklärung des Auswertungsverfahrens abzurunden, sollte die entsprechende Kategorie, die aus den Protokollen gebildet wurde, genannt werden: „Wille Autonomie zu wahren“. Die dazugehörige Subkategorie lautet „Enttäuschung durch Entzug von Autonomie“.

7.6. Beobachtungssetting

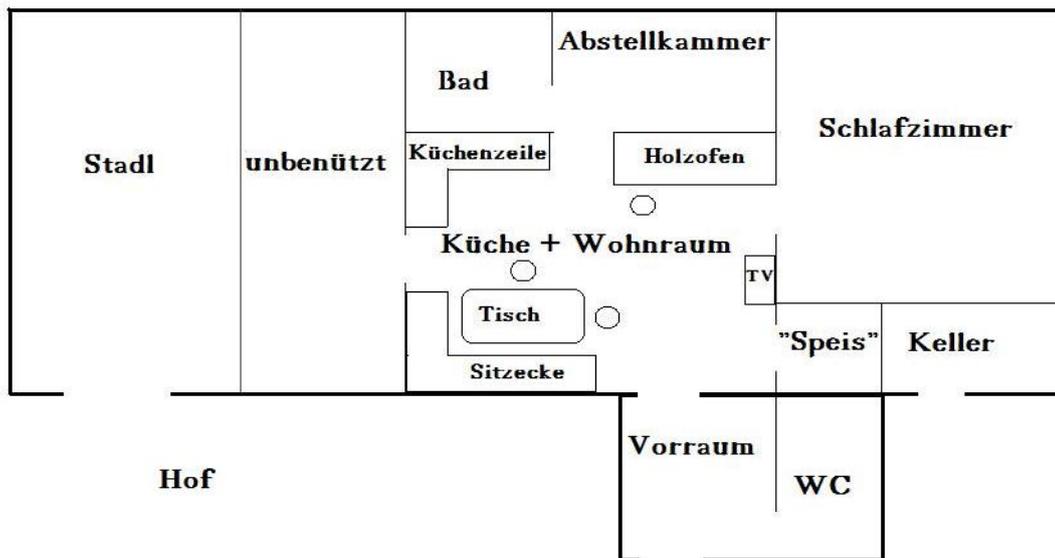
Unter einem Beobachtungssetting, auch Beobachtungsfeld genannt, wird der soziale und räumliche Bereich verstanden, in welchem die Beobachtung schließlich stattfindet. Um mit der Beschreibung des Beobachtungsfeldes zu beginnen, sollen vorerst die Räumlichkeiten und die Gegend, in der die Hauptprotagonistin sowohl lebt als auch beobachtet wurde, anhand einer Darstellung und einer ergänzenden Graphik präsentiert werden.

Überdies sollen die Hauptprotagonistin Maria Nikitscher und die wichtigsten Menschen ihres sozialen Umfeldes näher vorgestellt werden, um einen Einblick in das Leben der beobachteten Person zu bekommen und die Nachvollziehbarkeit des Beobachtungsrahmens zu gewährleisten. Abschließend folgt eine kurze Beschreibung des Pflegearrangements, genauer gesagt eine Erläuterung dessen, welche Pflegeleistungen oder unterstützende Dienste bereits zu Beginn der Beobachtung von Maria in Anspruch genommen wurden.

7.6.1. Räumliche Beschreibung des Settings

Zur ausführlichen Settingbeschreibung zählt, wie bereits oben erwähnt wurde, die räumliche Feldbeschreibung. Die teilnehmende Beobachtung wurde in einer sehr abgeschiedenen, ländlichen Gegend Österreichs durchgeführt. Die beobachtete Person wohnt bis dato in einem rund 90m² großen, alten Bauernhaus am Rande einer Ortschaft, welche sich einige Kilometer von einer kleinen Stadt entfernt befindet. Das Haus der dementen Person ist durch einen Innenhof vom Haus ihres Sohnes und dessen Familie getrennt. Die Beobachtung fand ausschließlich in Marias eigenen vier Wänden und dem dazugehörigen Hof statt. Die Beschreibung der räumlichen Umgebung Marias soll durch eine Skizze der Räumlichkeiten, in denen der überwiegende Teil der Beobachtung stattfand, verdeutlicht werden (vgl. Abb. 4).

Abbildung 4: Skizze von Marias Haus



Bei genauerer Betrachtung der Abbildung ist erkennbar, dass die Beobachtung hauptsächlich im Herzen des Hauses und zwar in der Küche beziehungsweise im Wohnraum durchgeführt wurde, da sich Maria hier hauptsächlich aufhält. Einer der Gründe, warum auch die Einrichtung dieses Zimmers eingezeichnet ist, liegt darin, dass die Forscherin immer wieder gewisse Gegenstände zur Orientierung in den Protokollen festhielt, um die Position und Handlungen von Maria näher zu beschreiben. Die Abbildung dient vor allem dazu, dem Leser eine Vorstellung der Lebensweise der beobachteten Person zu vermitteln.

7.6.2. Beschreibung der agierenden Personen

Im Anschluss an die räumliche Beschreibung des Beobachtungsfeldes folgt ein Überblick von Marias sozialen Beziehungen und ihrer Biographie, um ein Bild von ihrem Gesundheitszustand, ihrer Lebensweise und ihrem sozialen Umfeld vor Augen zu haben.

Die Hauptprotagonistin Maria Nikitscher wurde im Jahre 1935 in einer kleinen Ortschaft, nicht fern ihres jetzigen Wohnortes, geboren. Mit ihrem bereits verstorbenen Ehemann war Maria jahrzehntelang verheiratet. Die Trauer um den Verlust ihres Gatten war sehr groß und traf auch ihre Kinder sehr schwer. Zwei der Kinder, die beide verheiratet sind, kümmern sich um ihre dementiell erkrankte Mutter. Überdies hat Maria auch

zwei Enkelkinder, welche allerdings stets einen besseren Draht zu ihrem Großvater hatten und auch den Kontakt zu ihm intensiver als zu ihr gepflegt haben. Seit er vor ungefähr vier Jahren verstorben ist, versuchen sie mehr Zeit mit ihrer Großmutter zu verbringen, da sie alleine in ihrem Bauernhaus wohnt und häufig einsam ist.

Laut Ärzten ist der Tod von Marias Gatten als auslösendes Moment ihrer Demenz anzusehen. Die Symptome der Demenz setzten schleichend ein, blieben anfangs vom gesamten sozialen Umfeld unbemerkt oder wurden mit der Trauer über den Tod ihres Gatten sowie Einsamkeit in Verbindung gebracht, sodass eine ärztliche Diagnosestellung erst im Jahr 2009 erfolgte. Eine weitere Begründung für die späte Diagnose liegt darin, dass alle Familienmitglieder ausschließlich am Wochenende in Marias Nähe sind, weil sie in einem anderen Bundesland leben und lediglich Ferienhäuser in ihrer Umgebung haben. Auch wenn Maria nur am Wochenende Besuch von ihren Angehörigen erhält, kann die Beziehung zu ihren Kindern, Schwiegertöchtern und –söhnen und Enkelkindern als gut und sehr fürsorglich bewertet werden. Von montags bis freitags meistert Maria mit Unterstützung von mobilen Pflegediensten ihren Alltag alleine.

Welche Pflegeleistungen Maria in Anspruch nimmt, wird im folgenden Kapitel näher erläutert. Zum Zeitpunkt der Beobachtung konnte Marias Schweregrad der Demenz als mittelschwer beurteilt werden. Festgemacht werden konnte dies anhand häufig in Erscheinung tretender Symptome wie Vergesslichkeit, eingeschränkter motorischer Fähigkeiten, Personenverwechslungen, Aphasie oder Umkehr von Tag und Nacht. Maria äußert körperlich keinerlei Beschwerden und es sind auch ansonsten keinerlei Erkrankungen, ausgenommen der Demenz, bei ihr bekannt. Da Maria ihr Grundstück nur verlässt, um ihre Nachbarin ab und an zu besuchen, findet sie sich in ihrer gewohnten Umgebung sehr gut zurecht und es gelingt ihr den Alltag mit ihren vorhandenen Fähigkeiten bestmöglich selbstständig zu bewältigen.

7.6.3. Beschreibung des Pflegearrangements

Da Maria am Wochenende von ihren Angehörigen versorgt und gepflegt wird, organisierte ihr Sohn mobile Dienste, welche sich von Montag bis Freitag um Marias Wohlbefinden kümmerten und sie in ihrem Alltag unterstützen sollten. Zum Eintritt der Beobachtung waren bereits folgende Vereinbarungen mit einer Heimhilfsorganisation und einem benachbarten Gasthaus getroffen, um den Pflegebedarf von Maria zu decken:

Drei Mal pro Woche für jeweils eine Stunde bekommt Maria Unterstützung von einer Heimhilfe, welche ihr vor allem bei Haushaltstätigkeiten unter die Arme greift und ihr auch bei der Körperpflege behilflich ist. Des Weiteren bekommt Maria zwei Mal pro Woche von einem benachbarten Gasthof ihr Mittagessen geliefert. Die Essensportionen reichen jeweils für zwei Tage, sodass Maria jeden Tag eine warme Mahlzeit hat ohne kochen zu müssen. An den übrigen Tagen der Woche wird Maria durch die Kochkünste ihrer Tochter und Schwiegertochter verwöhnt. Am Wochenende erledigen ihre Angehörigen die Einkäufe, damit Maria unter der Woche mit Nahrungsmitteln versorgt ist. Die Heimhilfen sind diesbezüglich auch sehr kooperativ, denn gegebenenfalls erledigen auch sie einige Besorgungen für Maria.

8. Ergebnisdarstellung

In der Ergebnisdarstellung folgt eine Präsentation der Ergebnisse, welche die Auswertung der Protokolle der Einzelfallbeobachtung ergab. Mithilfe der Inhaltsanalyse konnten induktiv folgende acht Hauptkategorien entwickelt werden:

1. Individuelle Autonomie
2. Spannungsfeld: delegieren
3. Verlorene Autonomie
4. Wille Autonomie zu wahren
5. Kontextabhängigkeit von Autonomie
6. Verlust der Selbstbestimmungsfähigkeit durch andere Personen
7. Demenz als Herausforderung
8. Lebensqualität

Jede dieser Hauptkategorien wird mit den dazugehörigen Subkategorien einzeln vorgestellt und näher beschrieben werden.

8.1. „Individuelle Autonomie“

Eine der Hauptkategorien, die gebildet werden konnte, war *„individuelle Autonomie“*. Inhaltlich gesehen beschreibt diese Kategorie alle Faktoren des selbstbestimmten Handlungs- und Entscheidungsspielraums der dementen Person, welche noch vorhanden sind. Die Demenzbetroffene hat sozusagen eine persönliche Autonomie, die sich durch bestimmte Handlungen oder Fähigkeiten auszeichnet. Unter anderem konnte dies durch die Subkategorie *„selbstständig verrichtete Tätigkeiten“* gezeigt werden.

Der beobachtete autonome Handlungsspielraum reicht von selbstständiger Nahrungsaufnahme über Ankleiden und Einheizen bis hin zu körperlich anstrengenden Tätigkeiten wie zum Beispiel Schnee schaufeln oder Holz tragen.¹⁹⁵ Ein Auszug, aus einem der Beobachtungsprotokolle, soll einen Einblick in den selbstständigen Tätigkeitsbereich Marias gewährleisten:

¹⁹⁵ vgl. Beobachtungsprotokoll 1, auch Beobachtungsprotokoll 2, auch Beobachtungsprotokoll 13

„Maria ist dabei den Hauseingang freizuschauen als ich komme, da es die ganze Nacht durchgeschneit hat – schaut immer „ihren Weg“ frei (vom Haus zum Stadl, wo Holz zum Heizen aufbewahrt wird);“¹⁹⁶

Ergo kann gesagt werden, dass noch ein breites Spektrum an selbstständig durchgeführten Handlungen vorhanden ist. Eine weitere Subkategorie, welche die individuelle Autonomie der Demenzbetroffenen unterstreicht, lautet *„Wünsche“*. Die Wunschsäußerungen reichen von dem Wunsch mehr Besuch zu bekommen¹⁹⁷ bis hin zu dem Wunsch Gewohnheiten beibehalten und nach ihrem eigenen Rhythmus leben zu können.¹⁹⁸ Im Zusammenhang mit der Demenzkranken meint der Begriff Gewohnheiten, dass bestimmte Rituale stets zu bestimmten Uhrzeiten erfolgen sollen, wie zum Beispiel der tägliche Besuch der Heimhilfe. Der Wunsch nach Gewohnheiten ist für die Demenzbetroffene deshalb so wichtig, weil ihre individuelle Autonomie an bestimmte Ereignisse geknüpft ist und ausschließlich aufgrund eines festgelegten Tagesablaufs entfaltet werden kann. Im folgenden Auszug geht aus einem der Protokolle hervor, dass Maria bereits die Heimhilfe Vicky erwartet und ihr Kommen zu einer bestimmten Uhrzeit erfolgen soll:

„Sie sagt, Vicky würde bald kommen; sie schaut zur Wanduhr hinauf und denkt nach; sie sagt zwischen 2 und 3 denkt sie, würde Vicky kommen – später sicher nicht, denn sie hätte ihr schon einmal gesagt, dass sie das nicht möchte;“¹⁹⁹

Als weiteren Nachweis für die individuelle Autonomie können *„Bedürfnisse“* der Demenzbetroffenen herangezogen werden. Die häufigsten Bedürfnisse, die aus den Beobachtungsprotokollen identifiziert werden konnten, waren das Bedürfnis nach Nahrung beziehungsweise nach bestimmten Lebensmitteln²⁰⁰, das Bedürfnis nach Schlaf²⁰¹ sowie das Bedürfnis nach Zuwendung und Nähe beziehungsweise nach sozialen Kontakten.²⁰² Demzufolge kann gesagt werden, dass wichtige Grundbedürfnisse der Demenzbetroffen-

¹⁹⁶ Beobachtungsprotokoll 2, 1

¹⁹⁷ vgl. Beobachtungsprotokoll 26, 1-5, auch Beobachtungsprotokoll 27, 2f

¹⁹⁸ vgl. Beobachtungsprotokoll 14, 6, auch Beobachtungsprotokoll 3, 5ff

¹⁹⁹ Beobachtungsprotokoll 14, 6

²⁰⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 15, 2-5, auch Beobachtungsprotokoll 22, 3

²⁰¹ vgl. Beobachtungsprotokoll 13, 7

²⁰² vgl. Beobachtungsprotokoll 21

nen noch vorhanden sind. Außerdem kann anhand der „Durchsetzung des eigenen Willens“ der Demenzkranken gezeigt werden, dass die Demenzbetroffene teilweise noch fähig ist ihren Willen durchzusetzen und vor ihren Angehörigen zu äußern. Die Durchsetzung des eigenen Willens erfolgt aber meist nur dann, wenn etwas gegen ihren Willen entschieden wird.

Zur Verdeutlichung dient ein Auszug aus einem der Beobachtungsprotokolle, wo Maria ihre Meinung zu „Mobihosen“ kundtut, welche ihr ihre Tochter aufgrund ihrer leichten Harninkontinenz versuchte nahe zu legen:

„Maria erzählt mir, dass sie ganze Nacht nicht schlafen konnte wegen diesen Hosen, die ihr Sabine mitgebracht hat; sie sagt, sie hätte sie heute gleich weggesperrt (zeigt auf einen Kasten im Schlafzimmer mit Schloss); sie steht auf und geht zum Kasten, öffnet diesen und sagt, dass Sabine die Hosen scheinbar schon mitgenommen hat; [...] Maria sagt, dass sie zwar alt sei, aber noch nicht verwirrt und solche Hosen nicht anziehen werde;“²⁰³

Auch „alltägliche“ Entscheidungen können durchaus noch selbstständig getroffen werden, wie zum Beispiel Entscheidungen bezüglich des Fernsehprogramms²⁰⁴ oder Entscheidungen, welche den gewohnten Alltag der Demenzkranken betreffen. Maria kann unter anderem selbst bestimmen, wann sie welches Nahrungsmittel zu sich nimmt oder ob sie der Durchführung der Körperpflege zustimmen oder sie gegebenenfalls auch ablehnen möchte.²⁰⁵

Die „individuelle Autonomie“ zeigte sich auch deutlich durch Marias „Verantwortungsgefühl anderen Menschen gegenüber“. Das Verantwortungsgefühl der dementen Person wird vor allem an der Sorge um das Wohlbefinden ihrer Mitmenschen sichtbar:

„Maria [...] sagt mir, dass sie mir auch ansehe, dass ich müde wäre, ich solle doch hinübergehen und mich eine Weile hinlegen;“²⁰⁶

²⁰³ Beobachtungsprotokoll 18, 3f

²⁰⁴ vgl. Beobachtungsprotokoll 19, 1

²⁰⁵ vgl. Beobachtungsprotokoll 20, 1-6

²⁰⁶ Beobachtungsprotokoll 9, 2

Häufig wird sie auch von der Sorge begleitet, dass jemand aus ihrem nahen Umfeld krank sei oder es jemandem nicht gut ginge. Außerdem fühlt sich die Demenzbetroffene beinahe dazu verpflichtet, sich um die Bedürfnisse ihrer Angehörigen zu kümmern. Dies äußert sich durch gut gemeinte Ratschläge wie zum Beispiel einer Empfehlung an ihre Enkelin sich auszuruhen²⁰⁷ oder durch das Anbieten von Speisen²⁰⁸. Des Weiteren sollte erwähnt werden, dass die Demenzbetroffene durchaus Wünsche anderer Personen berücksichtigt. Ein Beispiel hierfür wäre, dass sich die Demenzkranke nach dem Wunsch ihrer Enkelin fernzusehen erkundigt:

*„Im Laufe des Vormittags dreht Maria einige Male den Fernseher auf, aber nach fünf Sekunden wieder ab; sie meint, dass es nur Blödsinn spielen würde ‚an Tagen wie diesen‘, aber wenn ich fernsehen wolle, dann würde sie ihn natürlich an lassen;“*²⁰⁹

Auch Vergewisserungen, dass sich Besucher nicht durch die Lautstärke des Fernsehapparates gestört fühlen²¹⁰, zeigen, dass die demente Person den Wünschen anderer mit Respekt begegnet. Abschließend sollte gesagt werden, dass dieser Kategorie besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte, da sie aufzeigt, dass auch demente Menschen durchaus Züge autonomer Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit aufweisen.

8.2. „Spannungsfeld: delegieren“

Als weiteres Ergebnis der Einzelfallbeobachtung konnte die Hauptkategorie *„Spannungsfeld: delegieren“* gebildet werden. Diese impliziert, dass die Demenzbetroffene nicht nur gewisse Aufgaben ablehnt und an andere abtritt, sondern auch Entscheidungen anderen überlässt. Es befinden sich sozusagen alle Fähigkeiten und Willensbekundungen der dementiell erkrankten Person in einem Spannungsfeld, bei dem die eigenständige Entscheidung, Aufgaben an andere abzutreten, auf der einen Seite die Autonomie verdeutlicht, der dadurch abnehmende Handlungsradius allerdings auf eine abnehmende Eigenständigkeit verweist. Unter anderem kann dieses Spannungsfeld an-

²⁰⁷ vgl. Beobachtungsprotokoll 9, 2

²⁰⁸ vgl. Beobachtungsprotokoll 11, 4-5

²⁰⁹ Beobachtungsprotokoll 25, 2

²¹⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 26, 1

hand der „*Ablehnung von Tätigkeiten trotz verfügbarer Ressourcen*“ gezeigt werden. Viele Beobachtungsprotokolle zeigen Situationen auf, in welchen die Demenzbetroffene Aufgaben, welche sie für gewöhnlich selbstständig erledigt, an andere Personen delegiert und zwar mit der Begründung, dass sie sich selbst nicht mehr so viel zumuten würde. Dies geht auch aus folgendem Protokoll hervor:

„[Maria] bittet mich Zündhölzer zu holen, ich hole sie ihr und als ich komme, sagt sie, dass ich alles besser wüsste als sie – was weiß sie schon noch... (lacht!);“²¹¹

Teilweise kann das Verweigern der Durchführung von Tätigkeiten auf die Bequemlichkeit oder den Genuss der Fürsorge ihrer Mitmenschen zurückgeführt werden. Außerdem geht aus den Protokollen hervor, dass die Demenzkranke keinen besonderen Wert auf Ordnung oder Hygiene legt und ihre Kleidung nur sehr selten wechselt:

„Sabine fragt Maria, was sie mit ihrem Kopftuch angestellt hätte – es sei ganz schmutzig [...]; Maria sagt, [...] es würde eben schmutzig werden nach einer gewissen Zeit; Sabine sagt, dass sie es waschen würde; Maria sagt zu Sabine, dass sie ihr ein neues holen solle; Sabine sagt ‚Jawohl, Sir‘ und lacht;“²¹²

Neben der Bequemlichkeit bestimmte Dinge zu erledigen, kann auch die Komponente des Vergessens als Ursache für das Spannungsverhältnis zwischen vorhandener und nicht-vorhandener Autonomie im Sinne von selbstbestimmt verrichteten Aufgaben angesehen werden. Aus einem der Protokolle geht hervor, dass die Demenzkranke zuerst eine Tätigkeit ablehnt und der Forscherin überlässt und es schließlich doch in Erwägung zieht, diese selbstständig zu verrichten:

„[Maria] schaut wiederholt auf die Uhr und meinte [der] Postbote war noch immer nicht da und sie könne heute die Post nicht holen, da

²¹¹ Beobachtungsprotokoll 1, 4

²¹² Beobachtungsprotokoll 20, 1

es so glatt draußen ist und sie ‚darf‘ bei dem Wetter nicht rausgehen; bittet mich mehrmals nachzusehen (12:00), ich gehe und trotzdem sagt sie als ich wiederkomme, ‚soll ich gehen oder nicht?‘; hält Ausschau nach dem Postboten;“²¹³

Dies führt dazu, dass Heimhilfen oder Angehörige zunehmend Aufgaben für die Demenzbetroffene erledigen, welche ihren selbstbestimmten Horizont im Prinzip nicht überschreiten würden.²¹⁴

Eine weitere Subkategorie wurde „*Entscheidungen anderen überlassen*“ genannt. Aus den Beobachtungsprotokollen geht hervor, dass die demente Person Schwierigkeiten hat, Entscheidungen selbstständig zu treffen.²¹⁵ Des Weiteren konnte in Situationen, in denen die Demenzbetroffene den Verlust ihrer geistigen Fähigkeiten realisiert, beobachtet werden, dass Entscheidungen lieber Angehörigen übertragen werden, da die Demenzkranke ihre Meinung in diesen „hellen“ Momenten eher gering schätzt.²¹⁶ So kommt es schließlich, wie aus dem folgenden Beobachtungsprotokoll hervorgeht, zur Meinungsanpassung der Demenzbetroffenen an diejenige anderer Personen:

„Maria nimmt die Mobihose, dreht und wendet sie und fragt, was das sei und was sie damit solle; nach einigen Erklärungen, wozu sie diese Hose benötigt, zieht Maria die Hose selbstständig an; sie fragt einige Male skeptisch, ob das nun so bleiben würde; wir sagen ihr wiederholt, dass sie diese Hose anstatt ihrer Unterhose anziehen könne; Maria fragt Gretchen und mich, wie wir das fänden; wir sagen Maria, dass wir die Idee gut fänden und die Hosen sehr bequem aussehen würden und sicherlich praktisch seien; Maria sagt schließlich sie fände es auch super;“²¹⁷

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass ein Spannungsfeld zwischen delegierten Aufgaben, welche im Grunde genommen selbstbestimmt verrichtet werden können und

²¹³ Beobachtungsprotokoll 1, 2

²¹⁴ vgl. ebenda, auch Beobachtungsprotokoll 10, 5ff

²¹⁵ vgl. Beobachtungsprotokoll 1, 2, auch Beobachtungsprotokoll 24, 3f

²¹⁶ vgl. Beobachtungsprotokoll 1, 4

²¹⁷ Beobachtungsprotokoll 17, 2

delegierten Aufgaben, welche die selbstbestimmten Handlungsmöglichkeiten der Demenzbetroffenen überschreiten, besteht.

8.3. „Verlorene Autonomie“

Neben den Hauptkategorien „individuelle Autonomie“ und „Spannungsfeld: delegieren“ bildet *„verlorene Autonomie“* jene Kategorie, die den Verlust der Selbstbestimmungs- und der autonomen Handlungsfähigkeit der Demenzbetroffenen beschreibt. Diese Kategorie zeigt das enorme Abhängigkeitsverhältnis der demenzkranken Maria zu ihren Angehörigen. Ihre verlorene Autonomie, im Sinne von selbstbestimmten Lebensmustern nicht mehr folgen zu können, kann zunächst anhand *„Aufgaben, welche nicht mehr selbstständig verrichtet werden“* erläutert werden. Diese Kategorie bezieht sich nicht nur auf tatsächlich verrichtete Handlungen, sondern auch vielmehr auf Tätigkeitsbereiche und Entscheidungen, welche nicht mehr innerhalb der selbstbestimmten Möglichkeiten der Demenzkranken liegen. Der heteronome Handlungsrahmen reicht von Einkäufen der Lebensmittel über das Zubereiten von Mahlzeiten bis hin zur Körperpflege.²¹⁸ Aus folgendem Textauszug geht hervor, dass Marias Schwiegertochter sie bekocht:

„Ab 10:45 blickt Maria häufig zur Uhr; sie sagt, dass Doris heute für sie kochen würde; Sie sei schon neugierig, was sie Gutes gekocht habe;“²¹⁹

Überdies kümmern sich die Angehörigen der dementen Person um Terminvereinbarungen mit Ärzten oder sozialen Diensten, weil Maria nicht mehr zu derartigen Anweisungen fähig ist.²²⁰ Aufgrund der Unklarheit des Werts des Geldes, verwaltet der Sohn der Demenzbetroffenen seit dem Tod ihres Gatten ihre Finanzen.²²¹ Aufgrund ihrer mittelschweren Demenz und der Tatsache, dass die geschäftlichen Angelegenheiten zeitlebens von ihrem Ehemann geregelt wurden, liegt es nahe, dass sie keine Sorge mehr für ihre Finanzen tragen kann.

²¹⁸ vgl. Beobachtungsprotokoll 19, 1-6, auch Beobachtungsprotokoll 17, 1f, auch Beobachtungsprotokoll 25, 1-3

²¹⁹ Beobachtungsprotokoll 19, 2f

²²⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 10, 7, auch Beobachtungsprotokoll 19, 1f

²²¹ vgl. Beobachtungsprotokoll 8, 4

Die Betroffene denkt wie folgt darüber:

„sie sagt, dass das mit dem Geld sowieso alles Peter machen würde, aber es sei besser so, denn sie würde sich ja nicht auskennen;“²²²

Neben den Tätigkeiten, die nicht mehr selbstständig verrichtet werden können, macht sich die verlorene Autonomie auch anhand der „*Sprachdefizite und Vergesslichkeit*“ der Demenzkranken bemerkbar. Wortfindungsstörungen sowie andere kognitive Störungen, die durch die Demenz hervorgerufen wurden, tragen zum Verlust der Selbstbestimmungsfähigkeit der Demenzerkrankten bei. Außerdem ist die demente Person oftmals nicht mehr imstande ihre Wünsche sprachlich zum Ausdruck zu bringen. Um sich ihren Angehörigen mitzuteilen, bedient sie sich zunehmend ihrer Gestik und zeigt zum Beispiel auf Gegenstände anstatt sie zu benennen:

„Maria sagt, ich solle mal mit ihr mitkommen, sie wollte mir etwas zeigen, sie sei sich bei etwas unsicher; ich sage ihr, sie solle zuerst zu Mittag essen, da das Essen jetzt warm sei und danach solle sie mir zeigen, was sie wollte;“²²³

An dieser Stelle sollte allerdings bemerkt werden, dass trotz schwindender Sprachfähigkeiten der Wille der Demenzkranken, an kommunikativen Austausch teilzunehmen, deutlich vorhanden ist. Da die Demenzbetroffene auch die Fähigkeit zu lesen und zu schreiben eingeübt hat, ist sie auch nicht mehr imstande ihren Willen schriftlich kund zu tun.²²⁴ Weiters konnte beobachtet werden, dass die demente Person aufgrund ihrer Vergesslichkeit in ihrer individuellen Autonomie eingeschränkt ist. Obwohl die Demenzbetroffene zur selbstständigen Nahrungsaufnahme fähig ist, kommt es vor, dass sie vergisst, ob sie bereits zu Mittag gegessen hat oder nicht:

„Gegen 12:00 frage ich Maria, ob sie gar nicht hungrig sei und zu Mittag essen wolle; sie sagt, sie hätte ja schon längst gegessen und

²²² Beobachtungsprotokoll 14, 2f

²²³ Beobachtungsprotokolle 26, 4f

²²⁴ vgl. Beobachtungsprotokoll 2, 5f

lacht; ich nicke und schaue ein wenig skeptisch; Maria merkt dies und sagt ‚na wirklich, glaubst mir nicht, gel?‘; ich sage ihr, dass ich seit halb 9 da sei und sie in dieser Zeit nichts gegessen hätte; sie sagt, dass das früher gewesen sein muss;“²²⁵

Weiters kann bemerkt werden, dass das „Abschätzen von Gefahren nicht mehr möglich“ ist. Unter anderem konnte dies am leichtfertigen Umgang mit scharfen Messern beobachtet werden.²²⁶ Auch die Gefahrenquelle des alten Holzofens scheint der dementen Person nicht bewusst zu sein, denn sie achtet zum Beispiel nicht darauf, welche Materialien sie verheizt.²²⁷

Die letzte Subkategorie impliziert das verlorene Gefühl für Hygiene und Sauberkeit und wurde „Gleichgültigkeit von Hygiene“ benannt. Diese sogenannte Gleichgültigkeit der Demenzbetroffenen bezieht sich nicht nur auf körperliche, sondern auch gleichermaßen auf räumliche Hygiene. Als Beispiel kann die häufig geäußerte Abneigung der Demenzbetroffenen der wöchentlichen Körperpflege gegenüber genannt werden. In einem der Protokolle äußert sich Maria folgendermaßen zum Thema Körperpflege:

„Ungefähr alle 10 Minuten sagt Maria, dass Vicky heute kommen würde, um sie zu duschen, sie mag die ‚Duscherei‘ nicht, denn es wäre unnötig und anstrengend;“²²⁸

Der Textauszug spiegelt die Gleichgültigkeit von Hygiene wider. Um Ordnung in den Haushalt der Demenzbetroffenen zu bringen, nehmen sich sowohl die Angehörigen als auch die Heimhilfen raumpflegerischen Tätigkeiten an. Die Demenzbetroffene meint, dass nicht sie, sondern andere Personen für diese Tätigkeiten „zuständig“ seien.²²⁹

²²⁵ Beobachtungsprotokoll 25, 5

²²⁶ vgl. Beobachtungsprotokoll 12, 5

²²⁷ vgl. Beobachtungsprotokoll 11, 2

²²⁸ Beobachtungsprotokoll 3, 3

²²⁹ vgl. Beobachtungsprotokoll 10, 5

8.4. „Wille Autonomie zu wahren“

Eine weitere Hauptkategorie, die gebildet werden konnte, lautet: *„Wille Autonomie zu wahren“*. Diese Kategorie impliziert den Wunsch der Demenzbetroffenen als autonome Person wahrgenommen zu werden, sowie Versuche ihre individuelle Autonomie vor anderen Menschen zu verteidigen. Diese Versuche zeigen sich häufig durch das *„Beweisen von Autonomie durch Erbringen von Leistungen“*. Die Demenzbetroffene will den Angehörigen ihre Autonomie demonstrieren und erledigt deshalb häufig Aufgaben, welche sie ursprünglich auf Empfehlung ihres Umfelds unterlassen sollte. Obwohl sie ihre Angehörigen beispielsweise bitten bei Glatteis nicht Schnee schaufeln zu gehen, übernimmt sie die Aufgabe, um ihnen zu beweisen, dass sie dieser Aufgabe noch gewachsen sei.²³⁰ Indem sie ihre Angehörigen mit getanen Aufgaben „überrascht“, erwartet sie sich, dass sie ihre vorhandene Leistungsfähigkeit bestaunen, wie zum Beispiel aus dieser Aussage eines Beobachtungsprotokolls entnommen werden kann:

„sie sagt: ‚da wird die Doris Augen machen, wenn sie sieht, dass ich das schon gemacht habe‘, Ich antworte ‚aber ganz bestimmt!‘“²³¹

Ebenso spielt es sich auch bei Szenarien ab, bei welchen andere Personen Aufgaben für sie erledigen und sie unbedingt mithelfen will. Auch hier kommt der Wille als autonome beziehungsweise teilautonome Person fungieren zu können zum Vorschein.²³² Das *„Ablehnen von Hilfsangeboten“* konnte ebenfalls identifiziert werden. Um ihre vorhandene Autonomie vor anderen Personen darzulegen, lehnt die Demenzbetroffene zunehmend Hilfsangebote von anderen Personen ab. Meist antwortet sie dann mit einer knappen Antwort wie zum Beispiel: *„nein, nein, das kann ich selbst.“²³³*

Auch wenn die demente Person sichtlich Schwierigkeiten bei bestimmten Tätigkeiten hat, verweigert sie provokant Hilfsangebote. Hin und wieder unterlässt sie es auch jemanden um einen Gefallen zu bitten.²³⁴ Der Wille die persönliche Autonomie zu wahren wird durch die *„Angst vor Absprache der Autonomie“* sehr deutlich. Diese Kategorie wurde aufgrund von beobachteten Ängsten, wie zum Beispiel die Angst die Tablette

²³⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 2, 1

²³¹ Beobachtungsprotokoll 25, 5

²³² vgl. Beobachtungsprotokoll 14, 3

²³³ Beobachtungsprotokoll 12, 2

²³⁴ vgl. Beobachtungsprotokoll 8, 2

nicht mehr wie gewohnt selbstständig einnehmen zu können, gebildet. Dies geht aus folgendem Protokollauszug hervor:

„ ,mir geht's so gut, ich versteh' nicht, warum ich das nicht mehr machen darf – Gretchen, ich mach' das wieder so wie vorher, ja?' Ich frage genauer nach, was sie meint – sie kann es umschreiben und ich weiß schließlich, dass sie wieder von den Tabletten spricht;“²³⁵

Diese Ängste rühren daher, dass ihr die Angehörigen aus Unsicherheit und Vorsicht im Umgang mit der Demenzerkrankung die Aufgabe der selbstständigen Tabletteneinnahme nicht mehr zumuten wollen. Da die Demenzbetroffene in ihren kognitiven Leistungsfähigkeiten offensichtlich beeinträchtigt ist, entscheiden die Angehörigen ihr die Aufgabe zu ihrem Wohlergehen zu entziehen, obgleich diese den Tätigkeitsentzug als Einschränkung ihrer Autonomie, im Sinne von selbstbestimmten Handlungsmöglichkeiten, empfindet. Unter anderem sprechen die Angehörigen auch Handlungsverbote an die Demenzbetroffene aus, um Gefahren zu minimieren oder Risiken zu vermeiden. Als Beispiel kann das Verbot bei Glatteis nicht hinaus zu gehen oder Schnee zu schaufeln genannt werden.²³⁶ Das geringe Vertrauen in die Demenzkranke führt soweit, dass die Angehörigen Handlungsbereiche übernehmen, welche ursprünglich von der Demenzbetroffenen selbstständig ausgeführt worden sind.²³⁷

Auch die Angst vor Angehörigen zu versagen und in weiterer Folge vor denjenigen Fähigkeitsverluste eingestehen zu müssen, konnte aus folgender Beobachtungsszene entnommen werden:

„Ich [...] löse ein Kreuzworträtsel – Maria setzt sich neben mich und sagt, dass sie auch mal so schreiben konnte wie ich, aber jetzt wäre alles weg; nicht mal ihren Namen könne sie schreiben; als ich sage, sie könne es ja versuchen und ihr einen Stift reiche, wird sie nervös

²³⁵ Beobachtungsprotokoll 7, 1

²³⁶ vgl. Beobachtungsprotokoll 1, 2

²³⁷ vgl. Beobachtungsprotokoll 14, 3

*und sagt mehrmals ablehnend, dass sie es gar nicht versuchen will;*²³⁸

Neben den bereits erwähnten Subkategorien stellt die „*Enttäuschung durch Entzug von Autonomie*“ eine weitere wichtige Komponente im Gefüge des „Willens die Autonomie zu wahren“ dar. Diese zeigt sich vor allem durch negativ besetzte Aussagen oder gar Beschimpfungen von Personen, die der Demenzkranken bestimmte Tätigkeiten nicht mehr zumuten. Häufige Beschimpfungen äußert die Demenzbetroffene ihrem behandelnden Arzt gegenüber, der die Meinung vertritt, dass Maria nicht mehr lange fähig sei, alleine wohnen zu bleiben:

*„Maria erzählt, dass sie bald wieder zum Arzt muss [...] und er so ein ‚Trottl‘ ist, da er meinte, sie dürfe aufgrund ihrer Krankheit im Winter nicht selbst heizen (zu gefährlich- Holzofen); Sie meinte sie heizt jetzt extra (lacht dabei);*²³⁹

Eine weitere belastende Situation stellt die Umstellung der Tablettengabe durch die Heimhilfe dar. Die Demenzbetroffene klagte während der gesamten Beobachtungsdauer immer wieder erneut darüber und konnte nicht nachvollziehen, warum ihre Angehörigen nicht wollen, dass sie die tägliche Tablette selbstständig einnimmt.²⁴⁰ Ein weiterer Auszug aus dem Protokoll verdeutlicht die Enttäuschung über ihre verlorene Autonomie, im Sinne vom Verlust tradiertener Lebensmuster. Vorweg sollte erklärend erwähnt werden, dass die Forscherin der Demenzkranken im unten angeführten Textauszug die Waschmaschine abgedreht hat, weil sie diese nicht mehr selbstständig bedienen kann:

*„Maria lobt mich mehrmals, bestaunt mich und sagt, dass ich bestimmt einmal etwas zu sagen haben werde; sie hat ja nichts mehr zu sagen (starrt traurig auf den Fußboden);*²⁴¹

²³⁸ Beobachtungsprotokoll 5, 3

²³⁹ Beobachtungsprotokoll 1, 1

²⁴⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 6, 5, auch Beobachtungsprotokoll 8, 1f

²⁴¹ Beobachtungsprotokoll 4, 5

Die letzten beiden Subkategorien lauten „*Wille Vergesslichkeit entgegenzuwirken*“ und „*Wille verlernte Fähigkeiten wiederzuerlernen*“. Der Wille der Vergesslichkeit entgegenzuwirken zeigt sich durch das ständige Wiederholen von Gedanken²⁴² oder den Versuch sich die Namen ihrer Enkelkinder durch wiederholtes Vorsagen wieder einzuprägen.²⁴³ Zu Beginn der Beobachtung versucht die Demenzbetroffene noch sich mithilfe eines Kalenders an bestimmten Terminen zu orientieren:

„[Maria] zeigt mir einen Papierzettel auf der Sitzbank, der in Alufolie eingewickelt ist, wo mit Symbolen die Wochentage eingezeichnet sind und gekennzeichnet ist, wann genau Heimhilfen kommen (wickelt es während ich da bin öfters aus/ein und schaut es an);“²⁴⁴

Der Wille, verlernte Fähigkeiten oder Fertigkeiten wiederzuerlangen, wird von dem Wunsch, ihre autonome Handlungsfähigkeit zurück zu gewinnen, begleitet.²⁴⁵

Überdies sprechen auch etliche Versuche, bestimmte Tätigkeiten, an welchen sie aufgrund der Abnahme ihrer geistigen Leistungsfähigkeit scheiterte, wiederzuerlernen für die enorme Willenskraft der dementen Person.²⁴⁶

8.5. „Kontextabhängigkeit von Autonomie“

Ein weiteres wichtiges Ergebnis, welches aus der Beobachtung gewonnen werden konnte, lautet: „Kontextabhängigkeit von Autonomie“. Diese Hauptkategorie handelt von Versuchen der Angehörigen den Alltag der Demenzbetroffenen zu erleichtern und ihren Bedürfnissen und Gewohnheiten anzugleichen. Primär geht es darum, der Demenzkranken einen Rahmen zu bieten, in welchem sie ihre Autonomie, im Sinne von eigenständigen Entscheidungen und nach eigenen Regeln funktionieren zu können, entfalten kann. Die Bemühungen der Verwandten, welche unternommen wurden, um ihren bestehenden Autonomiegrad zu erhalten beziehungsweise zu fördern, können anhand der „*Erfüllung der Bedingungen zur Autonomieentfaltung von Angehörigen*“ erläutert werden. Da die Demenzbetroffene extrem an ihren Gewohnheiten festhält, in ihrem

²⁴² vgl. Beobachtungsprotokoll 15, 1ff

²⁴³ vgl. Beobachtungsprotokoll 4, 1f

²⁴⁴ Beobachtungsprotokoll 1, 3

²⁴⁵ vgl. Beobachtungsprotokoll 7, 1

²⁴⁶ vgl. Beobachtungsprotokoll 26, 5

eigenen Haus wohnen bleiben möchte und es ihr gelingt ihre individuelle Autonomie aufgrund ihres festgelegten Tagesablaufs zu entfalten²⁴⁷, sind die Angehörigen bemüht alle notwendigen Maßnahmen zu treffen, welche der Demenzbetroffenen das Wohnen zuhause ermöglichen oder erleichtern. Zu den wesentlichsten Maßnahmen zählen die Organisation der Betreuung durch Heimhilfen und die Essenslieferung während der Woche:

„Maria fragt mich besorgt, wer ihr denn nächste Woche die Tabletten um 15 Uhr geben würde; ich sage ihr, dass Vicky kommen würde und Sabine auch da ist; die beiden würden sich abwechseln; Maria sagt ‚aha‘, aber fragt noch einige Male nach;“²⁴⁸

Ein Plan mit Symbolen, welchen die Angehörigen der Demenzbetroffenen gezeichnet haben, soll ihr dabei helfen sich zu orientieren, an welchen Tagen Heimhilfen kommen und das Mittagessen geliefert wird.²⁴⁹ Am Wochenende erledigen die Angehörigen die wöchentlichen Einkäufe, kaufen ihr bei Bedarf neue Kleidung, unterstützen sie im Haushalt, helfen ihr bei der Tabletteneinnahme und kochen ihre Lieblingsgerichte.²⁵⁰ Ein Auszug aus einem Beobachtungsprotokoll beschreibt das Ritual Marias, welches für sie mit dem wöchentlichen Einkauf verbunden ist, nämlich das Entgegennehmen und Einräumen der Lebensmittel:

„[...] Peter [kommt] mit zwei großen Einkaufstüten bei der Tür herein; Maria staunt und sagt ‚na bum, was der alles bringt‘; Peter gibt ihr die Lebensmittel heraus und legt sie ihr auf den Tisch; Maria räumt die Lebensmittel der Reihe nach in den Abstellraum;“²⁵¹

²⁴⁷ vgl. Beobachtungsprotokoll 20, 1-6

²⁴⁸ Beobachtungsprotokoll 16, 2

²⁴⁹ vgl. Beobachtungsprotokoll 19, 2

²⁵⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 8, auch Beobachtungsprotokoll 13

²⁵¹ Beobachtungsprotokoll 8, 4

Auch wenn sich Maria nicht mehr selbstständig um ihre Finanzen kümmert, bekommt sie wöchentlich einen geringen Geldbetrag von ihrem Sohn überreicht, um denjenigen, die sich um sie kümmern, zum Zeichen ihrer Dankbarkeit Geld geben zu können.²⁵²

Die nächste Subkategorie „*Unterstützung der autonomen Entscheidungsfindung*“ impliziert unter anderem Versuche der Angehörigen die Demenzbetroffene zu selbstständigen Entscheidungen zu bewegen oder sie in Entscheidungen miteinzubeziehen. Das folgende Szenario aus der Beobachtung soll dies verdeutlichen. Maria möchte der Beobachterin die Entscheidung darüber überlassen, ob sie sich bereits für die anstehende Körperpflege entkleiden soll:

„ ,das zieh ich dann an, damit's dann schneller geht mit dem Ausziehen. Da muss nur das runter und sonst nix'; Ich sage ihr, sie solle das tun, was sie möchte; Maria überlegt knapp eine Stunde; zwischendurch sagt sie immer wieder ,das macht ja nix, wenn ich mich jetzt schon auszieh, oder?'; Ich gebe Maria nie eine konkrete Antwort, ich sage ihr immer, sie solle es selbst entscheiden; es fällt ihr sichtlich schwer; [später] zieht sie sich schließlich ihr Nachthemd an;“²⁵³

Ohne die Angehörigen wären die vorhandenen Fähigkeiten individueller Handlungsbeziehungsweise Entscheidungsautonomie keinesfalls möglich. Somit sichern ihr die Angehörigen nicht nur ein Stückchen Unabhängigkeit zu, sondern versuchen auch ihre Selbstbestimmungsfähigkeit zu fördern.

Mitunter wird dies durch „*Förderung der kommunikativen Kompetenzen*“ versucht. Diese Kategorie impliziert die sprachlichen Fähigkeiten der Demenzbetroffenen aufrecht zu erhalten, damit die demente Person solange wie möglich zu eigenen Willensbekundungen fähig ist. Durch tägliche Anrufe, Besuche oder Unterhaltungen versuchen die Angehörigen ihre sprachlichen Fähigkeiten zu fördern.²⁵⁴ Auch der Versuch die demente Person zum Schreiben und Lesen zu aktivieren fällt in den Bereich der Förderung kommunikativer Kompetenzen.²⁵⁵

²⁵² vgl. Beobachtungsprotokoll 6, 3f

²⁵³ Beobachtungsprotokoll 24, 4

²⁵⁴ vgl. Beobachtungsprotokoll 10, 1f

²⁵⁵ vgl. Beobachtungsprotokoll 5, 3

Weiters zeigt sich die Kontextabhängigkeit der Autonomie auch in Form von „*Unterstützung bei Aufgaben*“ durch andere Personen. Gemeint ist, dass die Demenzbetroffene bei schwierigen Aufgaben, welche sie nicht mehr selbstständig erledigen kann, Unterstützung ihrer Angehörigen erfährt und dadurch ihre Autonomie, im Sinne von selbstbestimmter Lebensführung, entfalten kann. Als Beispiel kann die Tätigkeit des Wäscheaufhängens angeführt werden. Während die Angehörigen die Bedienung der Waschmaschine übernehmen, übernimmt die Demenzbetroffene anschließend den Part des Aufhängens der Wäsche. Hinter dieser Tätigkeit steckt keine bewusste Entscheidung, sondern vielmehr ein tradiertes Muster, welches die Demenzkranke seit jeher so gemacht hat:

„[Maria] bemerkt [...], dass die Waschmaschine keine Geräusche mehr von sich gibt und sagt ‚jetzt is’ vorbei Gretchen’, [...] ich öffne ihr die Waschmaschine und gebe ihr die Wäsche heraus; sie sagt, dass sie den Rest selbst machen würde; ich setze mich wieder hin; sie braucht einige Zeit bis sie die Wäsche aufgehängt hat;“²⁵⁶

8.6. „Verlust der Selbstbestimmungsfähigkeit durch andere Personen“

Das Pendant zur Hauptkategorie „Kontextabhängigkeit der Autonomie“ bildet der „Verlust der Selbstständigkeit durch andere Personen“.

Diese Kategorie zeigt, dass andere Personen die Autonomie der Demenzbetroffenen nicht nur ausschließlich fördern, sondern auch zum Teil einschränken. Aufgrund dieser Einschränkungen erfährt die Demenzbetroffene einige Einbußen ihrer Handlungs- und Entscheidungsautonomie. In diesem Zusammenhang sollte allerdings erwähnt werden, dass Einschränkungen und Absprachen der Autonomie der Demenzkranken großteils nicht bewusst erfolgen, sondern aus den Beobachtungsprotokollen entnommen werden konnte, dass die Angehörigen ihrer Intuition folgen und im Umgang mit der Demenzbetroffenen teilweise sehr unsicher wirken. Auch „*inaktivierende Pflege*“ kann für den Verlust der Autonomie der Demenzerkrankten, im Sinne von selbstbestimmtem Leben, verantwortlich gemacht werden. Diese Kategorie meint, dass andere Personen die Demenzkranke zu sehr „bemuttern“ und sie sogar bei Tätigkeiten unterstützen, welche sie

²⁵⁶ Beobachtungsprotokoll 8, 4

ansonsten selbstständig erledigt. Häufig konnte beobachtet werden, dass die Heimhilfe die Demenzkranke beim Gehen stützt, obwohl sie mobil ist und keinerlei Anzeichen von Gehschwäche zeigt.²⁵⁷ Auch bei der Körperpflege wurde die Demenzkranke nicht aktiv von der Heimhilfe in den Handlungsablauf miteinbezogen:

„Bei der Körperpflege hält sich Maria am Badewannenrand an; Vicky duscht sie außerhalb, denn das Wasser rinnt in den Abfluss, der sich mitten im Badezimmer befindet, ab; Maria steht nur da, sie hilft Vicky kein bisschen; als sie fertig geduscht ist, reibt Vicky Marias Körper trocken;“²⁵⁸

Der Verlust an Autonomie kann auch durch die „*Abnahme von Entscheidungen*“ beschrieben werden. Häufig fällen die Angehörigen der Demenzkranken Entscheidungen für sie, obwohl sie noch fähig gewesen wäre, die Entscheidung entweder selbst oder mit Hilfe anderer zu treffen. Als Beispiel kann die Entscheidung über den Speiseplan genannt werden. Die demente Person bekommt den Plan nie zu Gesicht, sondern der Sohn entscheidet immer in ihrem Interesse, welche Speise ihr zu Mittag geliefert wird.²⁵⁹ Die letzte Subkategorie lautet „*Demenzbetroffene wird nicht gleichwertig behandelt*“ und zeigt, dass die Angehörigen die Demenzbetroffene aufgrund ihrer Krankheit anders als „normale“ Menschen behandeln. Durch dieses Verhalten sprechen sie der Demenzbetroffenen unbemerkt Autonomie ab.

Als Beispiel kann das häufige Duzen der Demenzkranken von einer Heimhilfe angeführt werden. Obwohl die Demenzkranke der Heimhilfe nie das Du-Wort angeboten hat, wurde sie zum Teil mit ihrem Vornamen angesprochen.²⁶⁰ Weiters geht aus den Beobachtungsprotokollen hervor, dass sich die Demenzkranke neben allen anderen agierenden Personen „minderwertiger“ fühlt. Die demente Person vergleicht ihre Fähigkeiten häufig mit denjenigen ihrer Angehörigen. Folgender Auszug aus einem der Protokolle soll dies verdeutlichen:

²⁵⁷ vgl. Beobachtungsprotokoll 3, 4

²⁵⁸ Beobachtungsprotokoll 24, 4f

²⁵⁹ vgl. Beobachtungsprotokoll 22, 3

²⁶⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 1, 3, auch Beobachtungsprotokoll 2, 5

„Maria bedankt sich einige Male; auch als Doris zur Tür hinaus geht, schwärmt sie mir noch von Doris vor und sagt mir, dass ich genau so viel können würde wie Doris; früher sagt sie, konnte sie auch alles, aber das wäre ja vorbei;“²⁶¹

8.7. „Demenz als Herausforderung“

Die vorletzte Hauptkategorie, die aus der teilnehmenden Beobachtung gewonnen werden konnte, lautet „Demenz als Herausforderung“. Diese bezieht sich hauptsächlich auf die Angehörigen und deren individuelles Erleben der Krankheit, aber auch auf jene Personen, die in einem persönlichen Verhältnis zur Demenzbetroffenen stehen und sich um sie kümmern. Der richtige Umgang mit Demenzbetroffenen stellt vor allem für die Angehörigen Erkrankter eine große Herausforderung und Belastung dar. Die Kategorie „Demenz als Herausforderung“ zeigt schwierige Situationen im Zusammenhang mit der Krankheit auf, welchen Angehörige meist hilflos gegenüberstehen und bewältigen müssen. Trotz großer Bemühungen der Angehörigen konnten im Umgang mit der Demenzbetroffenen einige Situationen beobachtet werden, welche Fehler der Angehörigen offenbarten. Die Subkategorie *„Fehlverhalten“* beschreibt die identifizierten Fehler der Angehörigen. Unter anderem äußert sich das Fehlverhalten in Form von fehlendem Feingefühl der Demenzbetroffenen gegenüber.²⁶² Als Beispiel kann das Erteilen schroffer Befehle an die Demenzbetroffene genannt werden, welche diese als Bedrohung auffasst und sich folgendermaßen dazu äußert:

„Maria sagt dann zu mir , ich mag’s nicht, wenn er so mit mir schreit – das macht er oft‘; ich beruhige sie und sage ihr, dass er das nicht so meinen würde [...];“²⁶³

Weiters kann das Fehlverhalten der Angehörigen auch anhand der Kritik ungewöhnlicher Bräuche der Demenzbetroffenen erkannt werden. Der folgende Auszug aus einem Beobachtungsprotokoll soll dies verdeutlichen.

²⁶¹ Beobachtungsprotokoll 15, 2

²⁶² vgl. Beobachtungsprotokoll 19, 3f

²⁶³ Beobachtungsprotokoll 9, 5

Vorweg sollte erklärt werden, dass die Demenzkranke daran gewöhnt ist alle Speisen mit einem Löffel oder einem Messer zu essen. Ihr Sohn will ihr plötzlich vorschreiben mit einer Gabel zu essen und merkt nicht, dass er sie dadurch in ihrer individuellen Handlungsfähigkeit einschränkt:

„Peter spricht sie darauf an und sagt, sie solle sich eine Gabel nehmen; [...] Maria nimmt sich eine Gabel aus der Bestecklade und setzt sich auf die Sitzbank; das Essen fällt ihr schwerer als sonst, denn es ist ungewohnt; sie hält die Gabel ganz verdreht und weiß nicht mit ihr umzugehen; Peter wünscht ihr einen guten Appetit und geht hinaus;“²⁶⁴

Überdies beziehen die Angehörigen die Demenzbetroffene nicht in alle Entscheidungen mit ein oder vereinbaren ungefragt- in ihrem Interesse- Termine für sie. Als Beispiel können Terminvereinbarungen mit den Heimhilfen genannt werden.²⁶⁵ Zwar wäre die Betroffene nicht mehr imstande ihre Termine selbstständig zu vereinbaren, aber alternativ könnten Termine zumindest mit ihr abgesprochen werden. Auch die Subkategorie *„Schwierigkeiten Krankheit zu akzeptieren“* beweist, dass Demenz eine große Herausforderung für Angehörige darstellt. Die Belastung bedingt durch die Demenz ist vor allem in Situationen spürbar, in denen die Demenzkranke überwiegend klar wirkt und sich danach wieder in ihre eigene Realität zurückzieht. Der rasche Wechsel zwischen klaren und desorientierten Zuständen der Demenzbetroffenen löst teilweise Unbehagen bei den Angehörigen aus. Bei Maria konnte zum Beispiel das psychiatrische Begleitsymptom *„TV-Sign“*²⁶⁶ der Demenz beobachtet werden, welches auf andere Personen beklemmend wirkt:

„Maria steigert sich regelrecht in ihre Phantasien hinein und blüht darin auf; sie erzählt voller Begeisterung von den Personen aus dem TV, die immer zu Besuch kämen; ich versuche sie wieder in die Realität zurückzuholen indem ich ihr erkläre, dass diese Personen zu jedem

²⁶⁴ Beobachtungsprotokoll 9, 4f

²⁶⁵ vgl. Beobachtungsprotokoll 10, 7, auch Beobachtungsprotokoll 13, 5

²⁶⁶ vgl. Kapitel 6.5.2.

sprechen würden, der einen Fernseher besitzt und den entsprechenden Kanal zu einer bestimmten Uhrzeit aufdreht; Maria ignoriert mich und lacht nur; ich gebe es schließlich auf [...];“²⁶⁷

Vor allem Sohn Peter fällt es schwer die Krankheit seiner Mutter zu akzeptieren und mit den häufigen Personenverwechslungen²⁶⁸ zurecht zu kommen. Obwohl Peter insgeheim weiß, dass seine Mutter nicht mehr lesen und schreiben kann, bringt er ihr wöchentlich Zeitungen in der Hoffnung, sie würde es wieder erlernen.²⁶⁹ Auch die zahlreichen „*Versuche Normalität zu leben*“ stellen sich als schwierige Aufgabe heraus. Diese Kategorie impliziert Versuche der Angehörigen die Demenzerkrankung in den Alltag der Betroffenen zu integrieren, ohne dabei ihre Lebensqualität zu verringern. Indem sie die Demenzbetroffene in Entscheidungen miteinbeziehen und Tätigkeiten gemeinsam verrichten, verwirklichen die Angehörigen ihre Versuche die autonome Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit Marias zu fördern.²⁷⁰ Obwohl die Angehörigen äußerst bemüht sind die Autonomie der Demenzkranken im Sinne von eigenständigen Entscheidungen zu erhalten, kommt es doch vor, dass gewisse Entscheidungen ab und zu ohne ihre Einwilligung getroffen werden.²⁷¹

8.8. „Lebensqualität“

Das letzte Ergebnis, welches mittels Inhaltsanalyse nach Mayring gewonnen werden konnte, lautet „*Lebensqualität*“. Diese Hauptkategorie zeigt auf, dass die Lebensqualität dementer Menschen trotz eingeschränktem selbstbestimmten Handlungs- und Entscheidungsspielraum erhalten bleiben und ein glückliches Leben geführt werden kann. Die Zufriedenheit der Demenzkranken kann anhand ihres „*Wohlbefinden[s]*“ beschrieben werden. Aussagen der Demenzbetroffenen über ihr gutes Wohlbefinden erlauben es auf ihre Lebensqualität zu schließen:

²⁶⁷ Beobachtungsprotokoll 10, 3f

²⁶⁸ vgl. Beobachtungsprotokoll 19, 2

²⁶⁹ vgl. Beobachtungsprotokoll 19, 2

²⁷⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 16, 3, auch Beobachtungsprotokoll 23, 3

²⁷¹ vgl. Beobachtungsprotokoll 26, 3

„Sie sagt mir, dass es ihr sehr gut ginge und sie am liebsten tanzen möchte – einige Minuten lang schwärmt sie davon und sagt, ihr ginge es noch nie zuvor so gut wie jetzt;“²⁷²

Neben zahlreichen Äußerungen der Demenzkranken zeigt sich ihr Wohlbefinden auch durch gute Laune, Humor²⁷³ und zufriedene Blicke.²⁷⁴ Abgesehen von der beeinträchtigten geistigen Leistungsfähigkeit erfreut sich die demente Person bester Gesundheit. Mitunter misst die beobachtete Person ihre Lebensqualität selbst anhand ihrer Mobilität, wie folgende Erzählung der Demenzkranken aus einem der Protokolle beweist:

„[Maria] erzählt mir von ihrer kranken Nachbarin im Rollstuhl, der es noch schlechter als ihr geht, denn ihr fehle ja nichts!“²⁷⁵

In weiterer Folge konnte die Subkategorie „*soziale Kontakte*“ entwickelt werden. Diese Kategorie impliziert, dass sich auch Beziehungen zu anderen Menschen förderlich auf die Lebensqualität der Demenzbetroffenen auswirken. Aus den Beobachtungsprotokollen geht hervor, dass die demente Person durch Telefonate oder Gespräche mit ihren Angehörigen förmlich aufblüht.²⁷⁶

Ihre Freude über fürsorgliche Betreuung und Nähe zu ihren Bezugspersonen zeigt die Demenzbetroffene durch häufige Äußerungen ihrer Dankbarkeit.²⁷⁷ Soziale Beziehungen machen das Leben der Betroffenen lebenswerter und steigern zudem ihre Lebensqualität. Eine weitere Subkategorie, welche die Lebensqualität der Demenzbetroffenen unterstreicht, lautet: „*Leben in gewohnter Umgebung*“. Durch die Betreuung ihrer Angehörigen und die der Heimhilfen wird der dementen Person das Leben in ihrem eigenen Zuhause ermöglicht. Das Wohnen in den eigenen vier Wänden bedeutet ihr sehr viel und geht aus folgender Passage eines Beobachtungsprotokolls hervor:

²⁷² Beobachtungsprotokoll 7, 1

²⁷³ vgl. Beobachtungsprotokoll 18, 1f

²⁷⁴ vgl. Beobachtungsprotokoll 10, 3-5

²⁷⁵ Beobachtungsprotokoll 3, 3

²⁷⁶ vgl. Beobachtungsprotokoll 21, 3-5, auch Beobachtungsprotokoll 27, 1-3

²⁷⁷ vgl. Beobachtungsprotokoll 8, 4-6

„Um 9:30 betrete ich Marias ‚Reich‘. Sie sagt heute mehrmals, dass sie in ihrem Reich der Boss sei und für immer hier regiere;“²⁷⁸

Zudem wird die Demenzbetroffene gefordert ihren Haushalt- so gut es geht- selbstständig zu meistern und behält durch das Erledigen ihrer täglichen Aufgaben ihren Lebenssinn.²⁷⁹ Auch der eigene Fernseher bietet ihr eine gewisse Lebensqualität und hat für sie einen hohen Stellenwert.²⁸⁰ In engem Zusammenhang mit der Kategorie „*Leben in gewohnter Umgebung*“ steht auch das „*Leben nach eigenem Lebensrhythmus*“. Die demente Person kann ihren individuellen Tag-/Nachtrhythmus beibehalten und sich durch ihren gewohnten Tagesablauf in Sicherheit wiegen. Dadurch dass die Demenzbetroffene bestimmte Ereignisse, wie zum Beispiel die Tabletteneinnahme, mit gewissen Uhrzeiten verbindet, stimmt sie das Eintreffen von Erwartungen glücklich, wie aus folgendem Protokollauszug hervorgeht:

„Um kurz vor 15 Uhr blickt Maria nervös zur Uhr; ich bemerke es und sage ihr, dass ich ihr die Tablette geben werde; sie lächelt und steht auf, um sich ein Glas Wasser zu holen; ich gehe zum Küchenschrank und gebe ihr eine Tablette; sie schluckt sie;“²⁸¹

Treffen gewohnte Ereignisse zu spät ein, ist die demente Person besorgt und strahlt ihre innere Unruhe nach außen aus.²⁸²

²⁷⁸ Beobachtungsprotokoll 20, 1

²⁷⁹ vgl. Beobachtungsprotokoll 2, 1-5, auch Beobachtungsprotokoll 27, 4

²⁸⁰ vgl. Beobachtungsprotokoll 21, 3-5, auch Beobachtungsprotokoll 2, 1f

²⁸¹ Beobachtungsprotokoll 18, 4f

²⁸² vgl. Beobachtungsprotokoll 26, 1f

8.9. Zusammenfassung der Ergebnisse

Um die Ergebnisse miteinander in Verbindung setzen zu können, bietet die nachfolgende Darstellung eine Übersicht über die Zusammenhänge zwischen den Hauptkategorien und erläutert, wie die Vorstellung eines graduellen Autonomieverständnisses zustande gekommen ist. Überdies zeigt die Darstellung, inwiefern sich die Hauptkategorien, die aus der Beobachtung gewonnen wurden, überlappen (vgl. Abb. 5). Die abgebildete Darstellung zeigt ein Autonomie-Heteronomie-Kontinuum im Zusammenhang mit den verschiedenen Demenzschweregraden beziehungsweise Demenzstadien. Mit steigendem Demenzstadium nimmt die autonome Handlungsfähigkeit ab und der Pegel bewegt sich zunehmend in Richtung Heteronomie. Die Darstellung ist als Sinnbild für die autonome Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit und die Abnahme der Selbstbestimmungsfähigkeit von Demenzkranken zu verstehen. Auf der Abbildung wird das Kontinuum in zwei Hälften getrennt, welche hier durch Luft und Wasser charakterisiert sind. Die Grenzziehung zwischen beiden Hälften stellt keine leichte Aufgabe dar, denn die Mitte des Kontinuums repräsentiert den Übergang zwischen „autonom“ und „heteronom“. Folglich wurde dieser Bereich durch besonders hohe, weit ausschlagende Wellen, welche in beide Richtungen des Kontinuums verlaufen, gekennzeichnet. Auf dem Kontinuum befinden sich verschiedene Kategorien, welche jeweils eine eigene Dimension von Autonomie beinhalten.

Die Kategorie „*individuelle Autonomie*“ ist im autonomeren Bereich des Kontinuums angeordnet und befindet sich oberhalb der Wasseroberfläche. Im Bereich der Luft ist sozusagen noch ausreichend autonome Selbstbestimmungsfähigkeit der Person vorhanden und die Abhängigkeit von anderen Personen hält sich in Grenzen. In diesen Bereich fallen zum Beispiel selbstständig verrichtete Tätigkeiten wie Schnee schaufeln oder Ankleiden. Auch Wunschäußerungen oder die Durchsetzung des eigenen Willens sprechen für die vorhandene individuelle Autonomie der Demenzbetroffenen.

Die Sonne, welche mit positiven Gefühlen in Verbindung gesetzt wird und die Kategorie „*Kontextabhängigkeit von Autonomie*“ beinhaltet, verkörpert sozusagen die Förderung der persönlichen Autonomie der Demenzkranken durch die Angehörigen. Gemeint ist, dass diejenigen der Demenzbetroffenen gewisse Rahmenbedingungen zur Entfaltung ihrer individuellen Autonomie schaffen, um ihr ein Leben in „Normalität“ zu ermöglichen. Beispielsweise verhelfen ihr die Angehörigen dazu, ihren gewohnten Alltag

in ihren eigenen vier Wänden beizubehalten und nach ihren eigenen Regeln funktionieren und leben zu können. Somit verhelfen ihr die Angehörigen zu einem Leben in ihren eigenen vier Wänden entgegengesetzt aller Vorstellungen und starren Strukturen von Pflegeinstitutionen.

Die Wolke, welche die Sonne ein wenig verdeckt, stellt die Kategorie „*Demenz als Herausforderung*“ dar und symbolisiert die Schwierigkeit des Umgangs mit der Krankheit für die Angehörigen. Die zahlreichen Symptome und Begleiterscheinungen der Demenz, wie zum Beispiel Personenverwechslungen und Sprachverlust, erschweren den adäquaten und empathischen Umgang mit der Demenzbetroffenen.

Die Grenze zwischen Luft und Wasser wird durch einen hohen Wellengang dargestellt, da dieser den turbulenten Bereich zwischen Autonomie und Heteronomie verkörpert. In diesem Bereich ist unklar, welche Fähigkeiten einer Person noch zugetraut werden können und welche nicht. Aus diesem Grund bilden zwei Kategorien den Übergang von der autonomen zur heteronomen Seite des Kontinuums. Diese wären einerseits der „*Wille die Autonomie zu wahren*“ und andererseits das „*Spannungsfeld: delegieren*“. Zwischen individueller und verlorener Autonomie liegen sozusagen der Wille die persönliche Autonomie nicht zu verlieren und zu schützen, sowie ein Spannungsfeld, welches delegierte Aufgaben umgibt. In diesem Bereich ist unklar welche Dimensionen der Autonomie noch vorhanden sind, aber nicht genutzt werden. Beispielsweise ist die Demenzbetroffene zwar in ihrer selbstbestimmten Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt, wenn es darum geht konkrete Termine mit Heimhilfen zu vereinbaren, jedoch äußert sie sehr wohl Bedürfnisse nach Nähe und sozialen Kontakten, was wiederum als Autonomie im Sinne von Wunschäußerungen bezeichnet werden kann. Es wäre also möglich, dass die Demenzbetroffene trotz zunehmenden Einbußen ihrer autonomen Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit eine andere Form der Autonomie bewahrt, nämlich die der Wunschäußerungen.

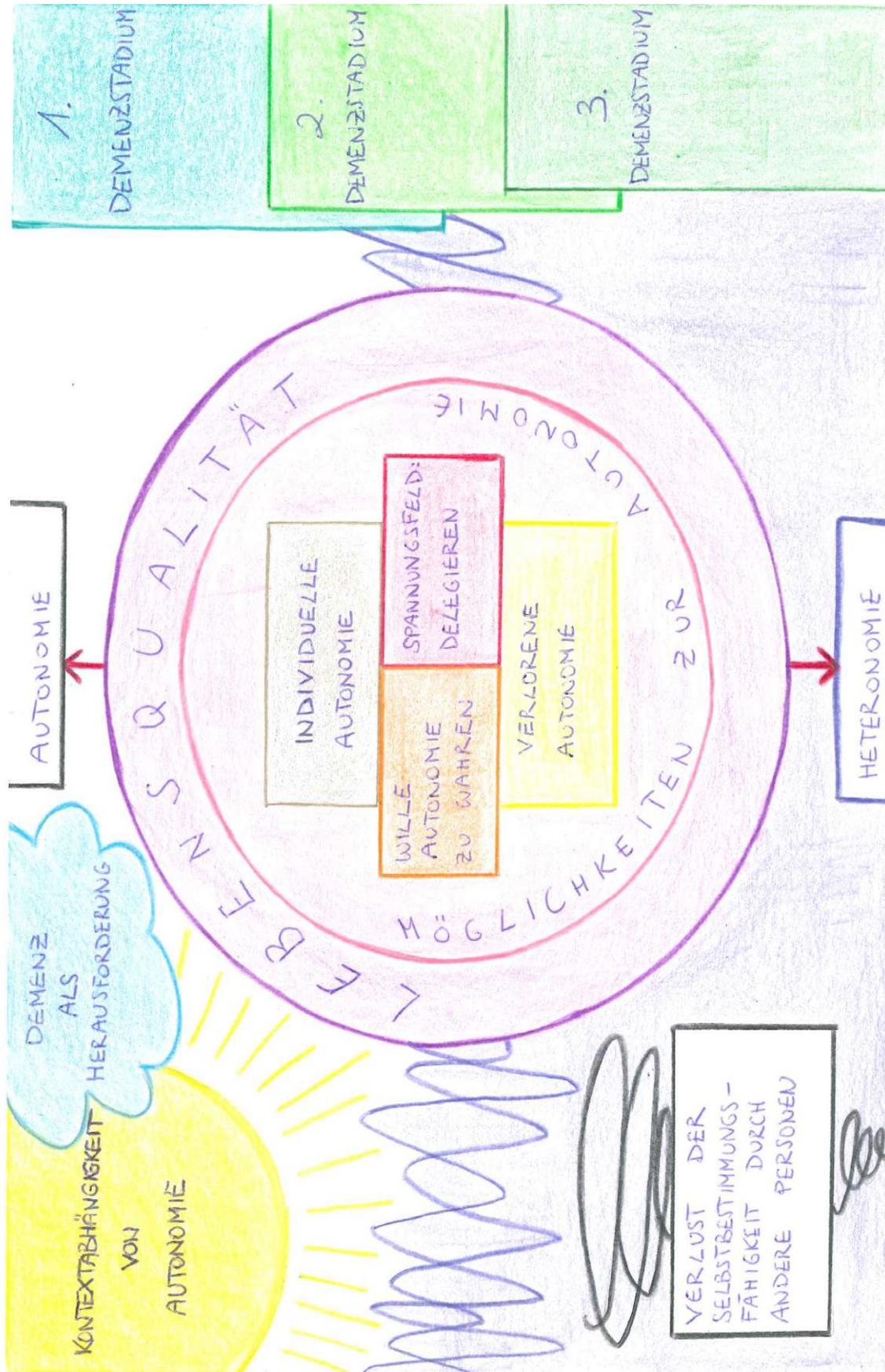
In der unteren Hälfte der Abbildung wird das Wasser dargestellt. Die autonome Handlungsfähigkeit sinkt sozusagen und wird mit zunehmendem Demenzgrad in die Tiefe in Richtung Heteronomie gezogen. Bei Demenzkranken ist das häufig ein schleichender Prozess, der je nach Krankheitsverlauf einige Monate bis Jahre dauern kann. Die Kategorie „*verlorene Autonomie*“ befindet sich somit unter Wasser und steht für die schleichende Abnahme der Selbstständigkeit. Verlorene Autonomie meint hauptsächlich den

Verlust der selbstbestimmten Handlungsfähigkeit, aber schließt auch den Verlust der Autonomie im Sinne von selbstbestimmten Lebensmustern ein. Der Verlust der tradierten Lebensweise konnte zum Beispiel anhand der Gleichgültigkeit der körperlichen beziehungsweise räumlichen Hygiene erkannt werden.

Die Kategorie „*Verlust der Selbstbestimmungsfähigkeit durch andere Personen*“ ist als Strudel dargestellt, da diese den Verlust der Selbstständigkeit bedingt durch Angehörige und Pflegepersonen beschreibt. Als Hauptkriterium für den Verlust der autonomen Handlungsfähigkeit kann inaktivierende Pflege angeführt werden.

Die vier Kategorien, welche im Kern des Kontinuums angesiedelt sind, werden schließlich von zwei Schichten umschlossen. Die erste Schicht umschreibt die Möglichkeiten der Demenzbetroffenen zur Autonomie, welche eine weite Bandbreite auf dem Kontinuum beansprucht, da die Möglichkeiten zu verschiedenen Autonomiedimensionen auf unterschiedlichen Positionen des Kontinuums vorhanden sind. Als letzte Schicht, sozusagen als Schutzmantel der genannten Kategorien, steht die „*Lebensqualität*“. Diese ist auf dem Kontinuum noch breitflächiger als alle anderen Kategorien angelegt, da diese schließlich unabhängig vom Autonomiegrad stets vorhanden sein sollte. Die Beobachtung zeigt, dass trotz Demenz und geringerem Autonomiegrad, Wohlbefinden ungeachtet dessen vorhanden sein kann und auch für Demenzkranke ein zufriedenes Leben denkbar ist.

Abbildung 5: Ergebnisdarstellung Einzelfallbeobachtung



Im Anschluss an die graphische Darstellung der Ergebnisse folgt nun eine zusammenfassende Beschreibung des Autonomiebegriffs, welcher dem graduellen Charakter des Verlusts von Fähigkeiten wie auch der interaktiven Form der Pflege angemessen ist.

Die Ergebnisse zeigen, dass Autonomie als Zustand eines Menschen zu verstehen ist, der auf einem Autonomie-Heteronomie-Kontinuum festgelegt werden kann. Am Beispiel Demenzkranker bedeutet dies soviel wie, dass sich der Pegel mit zunehmendem Demenzgrad in Richtung Heteronomie bewegt. Allerdings trifft der Vergleich mit dem Kontinuum nicht nur bei Demenzkranken zu, sondern kann auch bei Menschen, die kurzfristig aufgrund von Erkrankungen oder Unfällen auf Hilfe anderer angewiesen sind, herangezogen werden. Wenn die Genesung wieder eingetreten ist, richtet sich der Pegel erneut in Richtung Autonomie. Vollständige Autonomie im Sinne von Autarkie ist kaum erreichbar, denn jeder von uns ist streng genommen von etwas „abhängig“. Am Beispiel der Beobachtung war die Abhängigkeit der Demenzkranken von zwischenmenschlichen Beziehungen insbesondere zu ihren Angehörigen stark ersichtlich, welche die Demenzkranke nicht nur unterstützten, sondern ihr auch Bedingungen zur Entfaltung ihrer Autonomie ermöglichten. Wichtig ist, dass Autonomie als multidimensionaler Begriff verstanden werden muss, der nicht aus einer Person heraus betrachtet werden kann, sondern erst aus der Interaktion mit anderen Personen gewonnen wird und somit kontextabhängig ist. Die Ergebnisse zeigen, dass der Wille die persönliche Autonomie wahren zu wollen auch bei Demenzkranken stark ausgeprägt ist und lassen darauf schließen, dass das Bedürfnis nach Autonomie trotz Erkrankung eine essentielle Bedeutung im Leben der Betroffenen einnimmt.

Weiters zeigt sich, dass entgegen dem alltäglichen Gebrauch des Autonomiebegriffs, ob jemand autonom ist oder nicht und den Begriff somit als Charaktereigenschaft gebraucht, dass Handlungen, die verrichtet werden, nach ihrem Grad an Autonomie eingestuft werden können. Wird eine Handlung mit Hilfe anderer verrichtet- am Beispiel der Beobachtung war es das Aufhängen der Wäsche- könnte man sie als teilautonome Handlung bezeichnen. Die Demenzkranke benötigt anfänglich Unterstützung, um in den Prozess der Autonomie, im Sinne von eigenen Regeln folgen können, hineinzufinden und wieder nach ihren eigenen Lebensmustern zu funktionieren.

Zudem verdeutlichen die Ergebnisse, dass verschiedene menschliche Handlungsdimensionen, von pflegerisch relevanten Bereichen wie der Einnahme von Medikamenten

über soziale Interaktion bis zum Verrichten alltäglicher Aufgaben, verschiedene Formen von Entscheidungen mit sich bringen. Diese verschiedenen Entscheidungsformen beinhalten jeweils eine eigene Dimension von Autonomie, welche als graduell verstanden werden müssen.

Um Autonomie insgesamt zu stärken und gewisse Entscheidungsbereiche gezielt zu entlasten, kann vorhandene Selbstbestimmungsfähigkeit in einem einzigen Handlungsbereich, beispielsweise dem Aufbau sozialer Beziehungen und Vertrauen, zielführend sein. Man könnte dies auch als Synergie der autonomen Handlungen bezeichnen.

Sofern Autonomie als handlungsbereich-bezogenem, graduell zu bestimmenden Zustand verstanden wird, kann die Selbstständigkeit von Demenzbetroffenen schließlich durch aktivierende Pflege gezielt gefördert werden und deren autonome Handlungsmöglichkeiten länger erhalten bleiben. Um dieses Verständnis in der pflegerischen Praxis umzusetzen, sind Pflegepersonen gefordert demente Patienten auch bei Tätigkeiten, die nicht zum Kernbereich der Pflege gehören wie zum Beispiel „Wäsche aufhängen“, anzuleiten und nach gewissenhafter Einschätzung der Handlungskompetenzen des Demenzkranken, sich entweder zurückzunehmen oder bei Bedarf unterstützend einzugreifen, um so die Autonomie des Patienten insgesamt zu fördern.²⁸³

²⁸³ vgl. Weidinger (2010), 48f

9. Diskussion und Schlussfolgerungen

Die Verfasserin versuchte im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit die ethische Problematik von Demenzkranken in Bezug auf deren Selbstbestimmungsfähigkeit zu beleuchten und das Spannungsverhältnis zwischen Autonomie und Demenz mit Hilfe einer adäquaten Definition von Autonomie für Betroffene zu lösen.

Fest steht, dass jeder Mensch Bedürfnisse hat und ein Recht darauf haben sollte sein Leben selbstbestimmt zu führen, ohne jeglichen Formen von Fremdbestimmung und Machtausübung von außen ausgesetzt zu sein.²⁸⁴ Diese Ansicht wird derzeit auch in medizinethischen Debatten vertreten. Neben der Notwendigkeit von Möglichkeiten zur Selbstbestimmung weisen Medizinethiker auch auf den Schutz von Freiheitsrechten von Individuen hin. Die gegenwärtige Auffassung von Patientenautonomie unterstreicht den hohen Stellenwert, der dem selbstbestimmten Patientenwillen beigemessen werden sollte.²⁸⁵ Im Theorieteil der vorliegenden Diplomarbeit wurde der Autonomie-Begriff sowohl aus ethisch-philosophischer als auch pflegerisch-medizinischer Perspektive beleuchtet. Im Hinblick auf die gewonnenen Ergebnisse der Einzelfallbeobachtung konnten mehr Parallelen zum pflegerisch-medizinischen als zum ethisch-philosophischen Verständnis von Autonomie erkannt werden. Dies kann relativ einfach begründet werden: Die pflegerisch-medizinische Sicht von Autonomie ist nicht nur praxisbezogener, sondern auch darum bemüht psychisch kranken sowie behinderten Menschen die Fähigkeit zur Selbstbestimmung zuzugestehen, sodass diese Perspektive für den Autonomiebegriff, der aus der Beobachtung gebildet wurde, angemessener erscheint.

Die Ergebnisse der Beobachtung ermöglichten die Entwicklung eines Autonomie-Heteronomie-Kontinuums und lassen auf eine starke Ähnlichkeit zu den pflegewissenschaftlichen Auffassungen von relativen Autonomie-Konzepten schließen. Vollständige Autonomie kann demnach als Strebensideal betrachtet werden, das nie im absoluten Sinn erreicht werden kann. Daraus folgt allerdings auch, dass niemand gänzlich heteronom sein kann, sondern immer gewisse Autonomiegrade in sich trägt. Somit ist es auch nicht legitim Demenzbetroffenen ihre Autonomie abzusprechen.²⁸⁶

Den Ausgangspunkt der durchgeführten Untersuchung bildete das Autonomieverständnis von Beauchamp und Childress, welches sich auch in den Ergebnissen deutlich wi-

²⁸⁴ vgl. Kapitel 2.2.

²⁸⁵ vgl. Kapitel 4

²⁸⁶ vgl. Zehender (2007), 15

derspiegelt. Beispielsweise kann eine Übereinstimmung im Verständnis von Autonomie als handlungsbereich-bezogenem, graduell zu bestimmenden Zustand genannt werden, welche deutlich aus den Ergebnissen hervorgeht.²⁸⁷ Gewisse Überschneidungen ergaben sich auch in Hinsicht auf die Notwendigkeit der Förderung selbstbestimmter Handlungs- sowie Entscheidungsfähigkeiten. Beauchamp und Childress sprechen sich in ihrem biomedizinethischen Prinzip „Respect for autonomy“ deutlich gegen jegliche Form von Manipulation von außen aus.²⁸⁸ Die Ergebnisse der Beobachtung erweitern die Idee der Förderung der Autonomie, indem sie die Relevanz der selbstbestimmten Willensbetonung betonen und im Gegensatz zu manipulativen, eher förderliche Versuche in Bezug auf die selbstbestimmte Entscheidungsfindung aufzeigten.

Wie bereits erwähnt kann die Autonomie Demenzkranker anhand selbstbestimmter Handlungsmöglichkeiten erfasst werden, welche dem Bereich der „individuellen Autonomie“ der Beobachtungsergebnisse zugeordnet wurden. Zehender empfiehlt in Bezug auf Demenzkranke zwischen einer „Handlungs-“, und „Wunschautonomie“ zu unterscheiden.²⁸⁹ Die Forscherin fasste sowohl die Handlungsfähigkeiten dementer Menschen, als auch das Äußern von Wünschen in der Kategorie „*individuelle Autonomie*“ zusammen, aber nahm keine Unterscheidung zwischen diesen beiden Formen der Autonomie in der Ergebnisdarstellung vor, was vor allem im Hinblick auf fortgeschrittene Demenzstadien durchaus sinnvoll erscheint. Praktisch gesehen ist die theoretische Unterscheidung zwischen einer Handlungs- und Wunschautonomie nicht besonders relevant. Sobald jemand selbstbestimmt agiert oder seine Wünsche selbstbestimmt zum Ausdruck bringt, sollte derjenige von anderen Menschen als autonomes Individuum wahrgenommen werden. In der Praxis wird kaum jemand eine Unterscheidung zwischen beiden Formen von Autonomie vornehmen, sondern wie das Autonomie-Heteronomie-Kontinuum zeigt, eher darüber reflektieren, wie viel Autonomiepotential jemand in sich trägt und wie es demjenigen gelingt, diese auch zum Ausdruck zu bringen.

Des Weiteren zeigen die Ergebnisse der Einzelfallbeobachtung, dass Autonomie als multidimensionaler Begriff verstanden werden muss, der kontextabhängig ist und ebenso wie die Gesundheit eines Menschen, je nach Zustand variieren kann und nicht sta-

²⁸⁷ vgl. Kapitel 4.1.1., auch Kapitel 8.9.

²⁸⁸ vgl. Kapitel 4.1.1.

²⁸⁹ vgl. Zehender (2007), 15

tisch bleibt. Auch Zehender beschreibt, dass es sich empfiehlt „[...] *Autonomie nicht als unverrückbare Eigenschaft einer Person, sondern eher als dynamisches personales Potential zu definieren* [...]“.²⁹⁰ Entgegen vieler ethisch-philosophischer Auffassungen des Autonomiebegriffs, welche eine gewisse Unabhängigkeit von äußeren kontrollierenden Zwängen als Bedingung implizieren, um als autonom zu gelten, zeigen die Ergebnisse der Einzelfallbeobachtung, dass Demenzkranke ausschließlich im Rahmen eines bestimmten Kontextes ihre Autonomie entfalten können. Unter anderem bedarf es Bezugspersonen, welche die kontextuellen Bedingungen ermöglichen.

Diese sogenannte „*Kontextabhängigkeit von Autonomie*“ geht auch aus dem *Konzept der Autonomie des Augenblicks*²⁹¹, welches für eine persönliche Autonomie Demenzkranker plädiert, hervor und besagt, dass gewisse Bedingungen zur Entfaltung der Autonomie erforderlich sind. Unter anderem kann auch die Haltung anderer Menschen Einfluss auf die Entfaltung der Autonomie Demenzkranker nehmen. Die Beobachtungsprotokolle verdeutlichen dies und zeigen, dass sich inaktivierende Pflege negativ auf die selbstbestimmten Handlungsfähigkeiten der Demenzbetroffenen auswirkt. Sowohl das *Konzept der Autonomie des Augenblicks* als auch die Ergebnisse, die aus der Einzelfallbeobachtung gewonnen werden konnten, stimmen darin überein, dass Angehörige oder Vertrauenspersonen Demenzkranker gewissermaßen für die Verwirklichung der Autonomie dementiell Erkrankter verantwortlich sind.²⁹²

Analog zum Ergebnis „*Demenz als Herausforderung*“ aus der Einzelfallbeobachtung weist auch das *Konzept der Autonomie des Augenblicks* auf Schwierigkeiten hin, welche sich im Umgang mit Demenzkranken ergeben. Beispielsweise benötigen Begleiter demenzkranker Menschen viel empathisches Geschick, Geduld und müssen versuchen sich in die Lage der Betroffenen hineinzusetzen.²⁹³ Um Gefahren präventiv vorzubeugen, schränken die Angehörigen der Demenzkranken ihren Handlungsspielraum in einigen Sequenzen der Beobachtung ein. In der Theorie zählen Einschränkungen des freien Willens zu physischen Gewalttaten. Die Bezeichnung der Einschränkung des Handlungsspielraums der Demenzbetroffenen als „Gewalttat“ wäre in diesem Fall ungünstig, da es einen Unterschied darstellt, ob jemand in einem Pflegeheim durch Bett-

²⁹⁰ Zehender (2007), 15

²⁹¹ vgl. Kapitel 6.4.

²⁹² vgl. Kapitel 6.4.3.

²⁹³ vgl. Kapitel 6.4.4.

gitter fixiert wird oder ob ein Verbot ausgesprochen wird bei Schneefall und Glatteis Schnee schaufeln zu gehen.²⁹⁴

9.1. Kritische Reflexion der vorliegenden Forschungsarbeit

An dieser Stelle soll eine kritische Reflexion der Forschungsarbeit erfolgen, um sowohl die Stärken als auch die Schwächen der durchgeführten teilnehmenden Einzel-fallbeobachtung aufzuzeigen.

Obwohl die ethischen Aspekte der Pflegeforschung berücksichtigt wurden und alle Personen, die an der Beobachtung teilgenommen haben, der Forschungsarbeit im Vorfeld zustimmten, bleibt jedoch unklar, ob die Demenzbetroffene tatsächlich realisiert hat, dass sie im Zentrum der Beobachtung stand. Viel eher ist zu vermuten, dass die Demenzbetroffene aufgrund der persönlichen Beziehung zur Forscherin die Beobachtungseinheiten als gewöhnliche Besuche auffasste. Das besagte persönliche Verhältnis stellte sich als durchwegs positiv heraus, da bereits eine Vertrauensbasis zur Demenzbetroffenen vorhanden war und diejenige sich daher natürlich verhielt. Neben der persönlichen Beziehung erleichterten das biographische Hintergrundwissen der Demenzkranken und das bekannte Beobachtungssetting der Forscherin den Einstieg in die Beobachtung und ermöglichten ihr das Nachvollziehen gewisser Zusammenhänge aus Erzählungen der Betroffenen. Ein Nachteil der offenen im Gegensatz zur verdeckten Beobachtung liegt darin, dass sich das Verhalten der Untersuchungsteilnehmer aufgrund der Kenntnis beobachtet zu werden verändert und nicht der Realität entspricht. Beispielsweise ist unsicher, ob sich die Heimhilfen sozial erwünscht verhielten und der Umgang mit der Demenzbetroffenen beziehungsweise die Pflegesituationen dem tatsächlichen Alltag entsprachen. Positiv hervorzuheben ist, dass die vorab formulierten Forschungsfragen weitgehend beantwortet werden konnten und das Forschungsversprechen bezüglich einer adäquaten Definition von Autonomie für demente Menschen, die den graduellen Verlust von Fähigkeiten wie auch die interaktive Form der Pflege berücksichtigt, eingehalten werden konnte. Es sollte allerdings angemerkt werden, dass es sich bei der Untersuchung um eine Einzelfallbeobachtung im häuslichen Bereich handelt und eine Beobachtung in pflegerischen Institutionen womöglich zu anderen Ergebnissen geführt hätte.

²⁹⁴ vgl. Kapitel 6.5.2.

Besonders spannend wäre es auch die Untersuchung bei Patienten durchzuführen, welche sich in einem anderen Demenzstadium als die beobachtete Person befinden oder gar an einer anderen Form der Demenz leiden. Da es sich aber bei der vorliegenden Forschungsarbeit um eine Diplomarbeit handelt, hätte dieses Forschungsvorhaben den zeitlichen Rahmen gesprengt.

9.2. Implikationen für die Pflegepraxis und -forschung

Aufgrund der hohen Inzidenzrate der an Demenz erkrankten Menschen in Österreich, rückt das Thema der Pflegebedürftigkeit immer mehr in den Fokus der österreichischen Gesundheitspolitik und die Nachfrage nach qualifiziertem Pflegepersonal steigt rasant. Vor allem der Bedarf an mobilen Pflege- und Betreuungsdienstleistungen nimmt zu, denn beinahe 80% der Demenzbetroffenen werden im häuslichen Bereich betreut und gepflegt.²⁹⁵ Auf den Pflegenotstand wurde unter anderem folgendermaßen reagiert: Um nicht nur das Problem des Pflegemangels, sondern auch der Arbeitslosigkeit in den Griff zu bekommen, sollen im Rahmen einer Ausbildungsstiftung des österreichischen Arbeitsmarktservice Arbeitslose für den Pflegebereich qualifiziert werden.²⁹⁶ Der Österreichische Gesundheits- und Krankenpflegeverband stand der Realisierung der Stiftung eher kritisch gegenüber und betonte: „*Man muss pflegen wollen*“.²⁹⁷ Für die Pflegepraxis und insbesondere für die Patienten könnten die Auswirkungen der Stiftungsinitiative fatal sein, denn um Pflege leisten zu können ist eine gewisse Grundeinstellung zum Beruf, empathisches Geschick, moralische Werte und vor allem Stressresistenz notwendig. Nicht jeder ist zum Pflegen berufen und sollte sich nicht nur aufgrund von Arbeitslosigkeit zu diesem Beruf gedrängt fühlen. Vor allem in Zeiten wie diesen, in denen Pflege, die an individuellen Bedürfnissen des Patienten orientiert ist, keine Selbstverständlichkeit, sondern vielmehr eine Ausnahme darstellt, werden Pflegepersonen mit fachlichen Kompetenzen sowie gerontopsychiatrischem Know-how benötigt. Um die Autonomie von Demenzkranken als Pflegeperson anzuerkennen, bedarf es einer gewissen Grundeinstellung zu Moral und Ethik.

Auch wenn die Ausbildungsinhalte von Pflegeberufen darauf ausgerichtet sind ethische Grundsätze zu lehren, bleiben häufig gewisse Vorurteile oder Einstellungen der Perso-

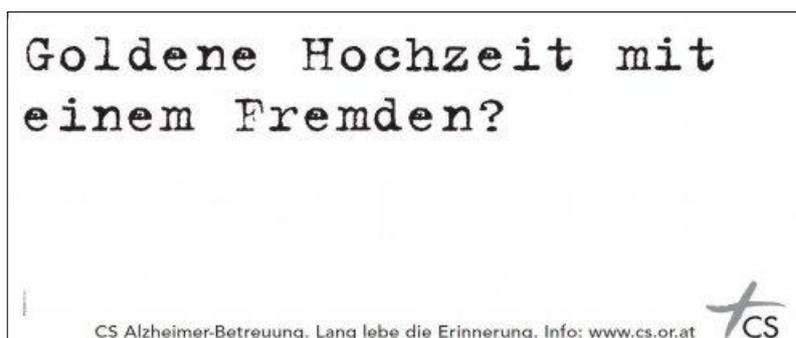
²⁹⁵ vgl. Kapitel 5.10.

²⁹⁶ vgl. Oster (2009)

²⁹⁷ ebenda

nen haften. Außerdem werden viele Menschen in einigen Jahren unfreiwillig mit dem Thema Demenz konfrontiert werden, wenn zum Beispiel ihre eigene Mutter oder ihr Vater an Demenz erkrankt und sie in die Rolle eines pflegenden Angehörigen schlüpfen. Aus diesem Grund ist es besonders wichtig die Allgemeinbevölkerung zu einem Umdenken bezüglich alten und insbesondere dementen Menschen zu bewegen und gleichzeitig bestehende Vorurteile zu beseitigen. Gute Ansätze leisten Demenz-Kampagnen, die in den vergangenen Jahren verstärkt in Erscheinung treten und auf die Volkskrankheit aufmerksam machen. Beispielsweise sollte hier die Kampagne der Caritas Socialis aus dem Jahr 2010 (vgl. Abb. 6) genannt werden, welche in der Kategorie "Plakate, Poster, Citylights öffentliche Anliegen" mit der bronzenen Venus prämiert wurde.²⁹⁸

Abbildung 6: Plakat der Alzheimer-Kampagne der Caritas Socialis²⁹⁹



Fest steht, dass derartige Kampagnen die Aufmerksamkeit der breiten Öffentlichkeit erlangen und die Problematik der Erkrankung demonstriert wird, allerdings lösen bedrückende Parolen wie „*Goldene Hochzeit mit einem Fremden?*“ womöglich Ängste, selbst einmal an Demenz zu erkranken, aus und fördern nicht unbedingt die positive Einstellung den Betroffenen gegenüber. Gefragt sind Kampagnen oder Werbespots, welche die ethische Problematik von Demenzbetroffenen fokussieren, sowie die geforderte Wertschätzung und Achtung der Betroffenen verdeutlichen sollen. Dies ist besonders wichtig, denn Studien zeigten, dass die Grundeinstellung von Pflegepersonen aus der Sicht der Pflegebedürftigen maßgeblich für gute Pflege ist.³⁰⁰ Deshalb bedarf es

²⁹⁸ vgl. Haake (2011)

²⁹⁹ aus Haake (2011)

³⁰⁰ vgl. Zehender (2007), 15

auch Pflegepersonen, welche einen vorurteilsfreien und wertschätzenden Umgang mit Demenzkranken pflegen. Es wäre deshalb wichtig bereits an der pflegerischen Ausbildung anzusetzen und nicht nur theoretische Grundzüge der Gerontopsychiatrie zu lehren, sondern auch im Rahmen eines verpflichtenden Praktikums auf einer gerontopsychiatrischen Station oder in Pflegeeinrichtungen mit dem Schwerpunkt Demenz einen adäquaten, sensiblen Umgang mit Demenzbetroffenen zu erlernen. Denn theoretisches Wissen in die Praxis umzusetzen, stellt vor allem bei der Betreuung dementiell Erkrankter aufgrund verschiedener Symptome und Begleiterscheinungen der Krankheit eine große Herausforderung dar. Zwar werden Angehörigen von Pflegeberufen spezielle Ausbildungen angeboten, welche sich dem Thema Demenz widmen, jedoch sollten diese finanziell gefördert werden, um mehrere Personen für derartig spezifische Zusatzausbildungen gewinnen zu können. Das Bedürfnis Demenzkranker nach Autonomie sollte nicht unterschätzt werden und darf auch in der Pflegepraxis trotz mangelnder personaler und zeitlicher Ressourcen nicht vernachlässigt werden. Überdies sind Pflegepersonen aufgefordert die kontextuellen Bedingungen von Autonomie jedes Individuums zu erfassen und diese schließlich den Betroffenen zu ermöglichen. Ein Vorschlag für soziale Betreuungsdienste wäre beispielsweise die Autonomie des Patienten anhand eines speziell entwickelten Anamnesebogens, welcher die Kategorien „*individuelle Autonomie*“, „*verlorene Autonomie*“ sowie „*Kontextabhängigkeit von Autonomie*“ impliziert, zu erfassen und anhand dessen Fördermöglichkeiten zu erarbeiten.

Im Zuge dessen wäre es erstrebenswert weitere Pflegeforschung auf ethischen Feldern der Demenzerkrankung zu betreiben und Untersuchungen, welche die Bedeutung von Autonomie für Demenzkranke sowie Fördermöglichkeiten der vorhandenen Autonomie erfassen, durchzuführen. Im Rahmen von Studien könnten so auch Konzepte für die Krankenpflege und Betreuungsdienste entwickelt werden, welche auf die Wahrung des selbstbestimmten Willens von Patienten ausgerichtet sind.

10. Literaturverzeichnis

Alzheimer's Association: personal care. Assisting the person with dementia with changing daily needs 2005, Online im WWW unter URL: http://www.alz.org/national/documents/brochure_personalcare.pdf [10.01.2011]

Änderung des Bundespflegegeldgesetzes, 128. Bundesgesetz. In: Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, ausgegeben am 20.10.2008, Online im WWW unter URL: http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2008_I_128/BGBLA_2008_I_128.pdf [13.04.2011]

Beauchamp, Tom L./ Childress, James F.: Principles of biomedical ethics. 5. ed., Oxford [u.a.]: Oxford Univ. Press 2001

Bielefeldt, Heiner: „Autonomie“. In: Düwell, Marcus/ Hübenthal, Christoph/ H. Werner, Micha (Hrsg.): Handbuch Ethik. Stuttgart: Metzler 2002, 305-308

BMASK (Hrsg.): Gewalt erkennen. Fragen und Antworten zu Gewalt an älteren Menschen. Für den Inh. verantwortl.: Margit Scholta. Wien: BMASK 2009, Online im WWW unter URL: <https://broschuerenservice.bmask.gv.at/PubAttachments/Gewalterkennen.pdf> [13.04.2011]

Bobbert, Monika: Patientenautonomie und Pflege. Begründung und Anwendung eines moralischen Rechts. Frankfurt/Main: Campus Verlag GmbH 2002

Bourkel, Elisabeth: Wahrgenommene Rechte und Stigmatisierung von Menschen mit Alzheimer-Demenz. Universität Wien, Diplomarbeit 2009

Bowlby Sifton, Carol: Das Demenz-Buch. Ein „Wegbegleiter“ für Angehörige, Pflegende und Aktivierungstherapeuten. aus dem Amerik. v. Elisabeth Brock, Deutschsprachige Ausg. hrsg. v. Detlef Rüsing, Bern: Huber 2008

Brockhaus Redaktion des Verlags F.A. Brockhaus (Hrsg.): Der Brockhaus Philosophie. Ideen, Denker und Begriffe. 2., erweiterte Aufl., Mannheim und Leipzig: F.A. Brockhaus 2009

Buss, Sarah: Personal Autonomy 2008, Online im WWW unter URL: <http://plato.stanford.edu/entries/personal-autonomy/> [23.11.2010]

Christman, John: Autonomy in Moral and Political Philosophy 2009, Online im WWW unter URL: <http://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral/> [23.11.2010]

Croy, Antonia: „Kommunikation bei Demenz“. Vortrag vom 27.01.2011, Online im WWW unter URL: <http://www.alzheimer-selbsthilfe.at/web/Vorträge/27.01.2011-Kommunikation%20bei%20Demenz.htm> [13.04.2011]

Dammann, Rüdiger/Gronemeyer, Reimer: Ist Altern eine Krankheit? Wie wir die gesellschaftlichen Herausforderungen der Demenz bewältigen. Frankfurt/New York: Campus Verlag 2009

Ferner, Franz/Huber, Elisabeth/Kroboth, Gabriele/Oswald, Sabine/Pinter, Annerose: Demenz in Zahlen. In: Volkshilfe Steiermark (Hrsg.): das schleichende Vergessen. Demenz. Fallbeispiele – Tipps – Beratungsadressen, 2005, 4-5, Online im WWW unter URL: <http://www.volkshilfe.at/1355,,,2.html> [10.04.2011]

Flick, Uwe: Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung, vollst. überarb. und erw. Neuauflage 2007, 3. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag 2010

Fonds Soziales Wien: Demenz. Ratgeber für den Alltag 2008, Online im WWW unter URL: http://www.fsw.at/downloads/broschueren/pflege_betreuung/Demenz.pdf [23.11.2010]

Fuhrmann, Ingrid/Gutzmann, Hans/Neumann, Eva-Maria/Niemann-Mirmehdi, Mechtild/Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. [Hrsg.]: Abschied vom Ich -Stationen der Alzheimer-Krankheit. Orientierungshilfe für Angehörige und professionelle Helfer. Freiburg [u.a.]: Herder 2000

Geisler, Linus S.: Patientenautonomie - eine kritische Begriffsbestimmung 2004, Online im WWW unter URL: <http://www.linus-geisler.de/art2004/03dmw-patienten-autonomie.html> [10.05.2010]

Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG sowie Änderung des Krankenpflegegesetzes, des Ausbildungsvorbehaltsgesetzes und des Ärztegesetzes 1984, 108. Bundesgesetz. In: Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, ausgegeben am 19.08.1997 Online im WWW unter URL: http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblPdf/1997_108_1/1997_108_1.pdf [02.05.2011]

Gleichweit, Sonja/Rossa, Martina: Teil 1: Analyse zur Versorgungssituation durch das CC Integrierte Versorgung der österreichischen Sozialversicherung. In: Wiener Gebietskrankenkasse (Hrsg.): Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, 1-232, Online im WWW unter URL: https://www.sozialversicherung.at/mediaDB/615271_Demenzbericht.pdf [10.5.2010]

Grond, Erich: Pflege Demenzerkrankter. 4., überarbeitete Aufl., Hannover: Brigitte Kunz Verlag 2009a

Grond Erich: Die Pflege verwirrter und dementer alter Menschen. Demenzkranke und ihre Helfer im menschlichen Miteinander. 10., vollständig überarbeitete Aufl., Freiburg im Breisgau: Lambertus – Verlag, 2009b

Haake, Paula: Bronzene Venus für CS Alzheimer Kampagne, 14.03.2011, Online im WWW unter URL: <http://www.cs.or.at/deutsch/caritas-socialis/presse-und-kampagnen/presse/bronzene-venus-fuer-cs-alzheimer-kampagne.html> [18.04.2011]

Halder, Alois/Müller, Max: Autonomie. In: Halder, Alois (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag 2000, 46

Hilfswerk (Hrsg.): DEMENZ – viele Betroffene, zu wenig Wissen, zu wenig Therapie. Pressekonferenz zum Start der Hilfswerk Jahresinitiative: PFLEGE IST THEMA. ABER PFLEGEN HEISST MEHR 2009, Online im WWW unter URL: www.hilfswerk.at/download.php?id=885 [23.11.2010]

Hirsch, Rolf D.: „Gewalt gegen alte Menschen: Ein Überblick zur Situation in Deutschland- Möglichkeiten zur Prävention und Intervention durch private Initiativen“. In: Stiftung Deutsches Forum für Kriminalprävention (Hrsg.): Workshop Reader: „Prävention von Gewalt gegen alte Menschen – private Initiative“. Bonn, 30.10.2003, 13-31, Online im WWW unter URL: http://www.kriminalpraevention.de/downloads/as/gewaltpraev/aem/Gewalt_gegen_alte_Menschen.pdf [12.11.2010]

Höffe, Otfried: Freiheit. In: Höffe, Otfried (Hrsg.): Lexikon der Ethik. 7., neubearbeitete und erweiterte Aufl., Nördlingen: C.H. Beck 2008a, 82-85

Höffe, Otfried: Autonomie. In: Höffe, Otfried (Hrsg.): Lexikon der Ethik. 7., neubearbeitete und erweiterte Aufl., Nördlingen: C.H. Beck 2008b, 26

Jahn, Sonja: Demenz, eine Krankheit und wie wir sie verstehen. In: Schneberger, Margarete/Jahn, Sonja/Marino, Elfriede: „Mutti lässt grüßen“. Biografiearbeit und Schlüsselwörter in der Pflege von Menschen mit Demenz. Hannover: Schlütersche 2008

Kant, Immanuel: Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. In: *Kants Werke*. Akademie-Textausgabe. Unveränderter photomechanischer Abdruck des Textes von der Preußischen Akademie der Wissenschaften 1902 begonnenen Ausgabe von Kants gesammelten Schriften. Bd. 4: Kritik der reinen Vernunft (1. Aufl. 1781). Prolegomena. Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Metaphysische Anfangsgründe der Naturwissenschaften. Berlin: Walter de Gruyter & Co.1968, 385-464

Leduc, Monique: Die ethische Dimension der Pflege von Menschen mit Demenz. Fakultät für Philosophie und Bildungswissenschaften der Universität Wien, Dissertation 2004

Leuthe, Friederike: Richtig sprechen mit dementen Menschen. München: Reinhardt 2009

LoBiondo-Wood, Geri/Haber, Judith: Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung. 2. Aufl., München: Elsevier 2005

Lüders, Christian: Beobachten im Feld und Ethnographie. In: Flick, Uwe/Kardoff, Ernst von/Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 2. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag 2003, 384-401

Marckmann, Georg: Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik? 2000, Online im WWW unter URL: http://www-theol.kfunigraz.ac.at/cms/dokumente/10004575/fa6e48ae/Marckmann_Prinzipienethik.pdf [10.05.2010]

- Mayer, Hanna: Einführung in die Pflegeforschung. Wien: UTB 2002
- Mayer, Hanna: Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 2., aktualisierte und überarbeitete Aufl., Wien: Facultas 2007
- Mayring, Philipp: Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, Uwe/ Kardoff, Ernst von/Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 2. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag 2003, 468-475
- Oevermann, Ulrich: Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik – Manifest der objektiv hermeneutischen Sozialforschung 2002, Online im WWW unter URL: http://www.ihs.de/publikationen/Ulrich_Oevermann-Manifest_der_objektiv_hermeneutischen_Sozialforschung.pdf [05.02.2011]
- o.N.: Autonomie. In: Pschyrembel Pflege. Pflorgetechniken, Pflegehilfsmittel, Pflegewissenschaft, Pflegemanagement, Psychologie, Recht. bearb. von Wied, Susanne/Warmbrunn, Angelika, 2., überarbeitete und erweiterte Aufl., Berlin: Walter de Gruyter Verlag 2007, 76-77
- o.N.: Autonomie. In: Pschyrembel Sozialmedizin. Gesundheitssystem, Public Health, Sozialrecht, Rehabilitation, Prävention, Gesundheitsökonomie. bearb. von Brüggemann, Silke, Berlin: Walter de Gruyter Verlag 2007, 60
- Oster, Carmen: „Es sind die Patienten, die leiden“. 15.10.2009, Online im WWW unter URL: <http://www.kleinezeitung.at/steiermark/graz/graz/2166334/steiermark-bekommt-ausbildungs-stiftung-fuer-pflegebereich.story> [18.04.2011]
- Österreichische Alzheimer Gesellschaft: Informationen. Zahlen & Statistik, o. J., Online im WWW unter URL: <http://www.alzheimer-gesellschaft.at/index.php?id=46> [10.05.2010]
- Patientenverfügungsgesetz (PatVG), 55. Bundesgesetz. In: Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, ausgegeben am 08.05.2006, Online im WWW unter URL: http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2006_I_55/BGBLA_2006_I_55.pdf [13.04.2011]
- Perrar, Klaus Maria: „Ein Durchbruch steht noch aus. Die medikamentöse Therapie demenzieller Symptome zeigt bescheidene Erfolge“, pflegen: Demenz 12/2009, 35-37
- Petzold, Christian/Schwerdt, Ruth: Einleitung. In: Robert Bosch Stiftung (Hrsg.): Ethik und Recht. Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Bern: Verlag Hans Huber 2007, 9-12
- Pieper, Annemarie: „Freiheit ohne soziale Verantwortung? „Freigeisterei“ (Kant) versus „Freigeist“ (Nietzsche)“. In: Schmidinger, Heinrich/Sedmak, Clemens (Hrsg.): Der Mensch- ein freies Wesen? Autonomie-Personalität-Verantwortung. Darmstadt: WBG 2005, 21-32

Sachwalterrechts-Änderungsgesetz (SWRÄG), 92. Bundesgesetz. In: Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, ausgegeben am 23.06.2006, Online im WWW unter URL: http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2006_I_92/BGBLA_2006_I_92.html [13.04.2011]

Sala, Giovanni: Autonomie. In: Brugger, Walter (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch (unter Mitwirkung der Professoren der Philosophischen Fakultät der Hochschule für Philosophie, München). Freiburg im Breisgau: Herder Verlag 1998 (22. Sonderausgabe nach der neu bearbeiteten 14. durchgesehen Auflage des 1976 erschienen Werks), S. 36-37

Schöne-Seifert, Bettina: Grundlagen der Medizinethik. Stuttgart: Kröner 2007

Schröder, Stefan G.: Geborgenheit als Prinzip der Pflege von Demenzkranken. In: Tackenberg, Peter/Abt-Zegelin, Angelika (Hrsg.): Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung. 4. Aufl.; Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 2004, 175-182

Schüssler, Sandra: Erhebung von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen bei KrankenhauspatientInnen und PflegeheimbewohnerInnen in Österreich. Institut für Pflegewissenschaft an der Medizinischen Universität Graz, Masterarbeit 2009

Schwerdt, Ruth: Autonomie als grundlegendes Wertprinzip. In: Robert Bosch Stiftung (Hrsg.): Ethik und Recht. Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Bern: Verlag Hans Huber 2007, 22-32

Städtler-Mach, Barbara: Zwischen Fürsorge und Autonomie. Ethische Herausforderungen der Altenpflege 2006, Online im WWW unter URL: <http://www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftpe-staedtler.pdf> [05.10.2010]

Stark-Völz, Herlind: Autonomie. In: Müller, Lutz/Müller, Anette (Hrsg.): Wörterbuch der analytischen Psychologie. Düsseldorf: Patmos Verlag 2003, 41-42

Steinke, Ines: Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, Uwe/Kardoff, Ernst von/Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 4. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag 2005, 319-331

Stoppe, Gabriela: Diagnose und Differenzialdiagnose der Demenzerkrankungen. In: Wächtler, Claus (Hrsg.): Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. 2., aktualisierte und erweiterte Aufl., Stuttgart [u.a.]: Thieme 2002, 24-50

Vorstenbosch, Jan: Autonomie. In: Wils, Jean-Pierre/Hübenthal, Christoph (Hrsg.): Lexikon der Ethik. Paderborn: Ferdinand Schöningh Verlag 2006, 23-28

Wächtler, Claus: Grundlegendes. In: Wächtler, Claus (Hrsg.): Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. 2., aktualisierte und erweiterte Aufl., Stuttgart [u.a.]: Thieme 2002, 2-9

Wallner, Jürgen: Health Care zwischen Ethik und Recht. Wien: Facultas 2007

Wallrafen-Dreisow, Helmut/Stelzig, Armin: Was ist ein gutes gemeinsames Leben mit Demenz? In: Robert Bosch Stiftung (Hrsg.): Ethik und Recht. Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Bern: Verlag Hans Huber 2007, 13-16

Weidinger, Lisa: Menschen mit Demenz – Menschen ohne Autonomie? Ein Spannungsverhältnis aus pflegeethischer Sicht. In: Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung. Vol. 3/2010, 48-49

Whitehouse, Peter J./George, Daniel: Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde. aus dem Amerik. v. Gabriele Kreuzner, Deutschsprachige Ausg. hrsg. v. Müller-Hergl, Christian/Gerhard, Christoph, Bern: Verlag Hans Huber 2009

WHO: Internationale Statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. ICD10 (Version for 2007) 2006, Online im WWW unter URL: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2007/fr-icd.htm> [12.01.2011]

Wunder, Michael: „Demenz und Selbstbestimmung“. In: Ethik in der Medizin. Vol. 20, 1/2008, 17-25

Zehender, Leo: „Die Angst vor dem geistigen Verfall im Alter“. In: Elisabeth Sittner (Hrsg.): Demenz- eine Herausforderung für Pflege und Betreuung. Wien: Facultas 2005

Zehender, Leo: Das Bedürfnis nach Autonomie und Anerkennung – eine Herausforderung für die institutionelle Altenbetreuung? In: Österreichische Pflegezeitschrift (10)/2007, 12-17

Zimmermann, Christian: Natürlich kann ich jetzt genießen! In: Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): „Ich spreche für mich selbst“. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag 2010, 50-65

10.1. Tabellenverzeichnis:

Tabelle 1: Ausmaß der Beeinträchtigung und des Unterstützungsbedarfs nach Schweregrad (<i>Quelle: Gleichweit/Rossa 2009, 9</i>).....	58
--	----

10.2. Abbildungsverzeichnis:

Abbildung 1: prozentuelle Verteilung der österreichischen Bevölkerung inkl. Demenzkranke nach Statistik Austria (<i>Quelle: Gleichweit/Rossa (2009), 19</i>)	60
Abbildung 2: Demenz – Pflegegrund Nr. 1 (<i>Quelle: Hilfswerk (2009) 9</i>).....	61
Abbildung 3: Verlauf der Demenz nach Jahren und Schweregrad (<i>Quelle: Ferner et al. (2005), 5</i>).....	65
Abbildung 4: Skizze von Marias Haus	95
Abbildung 5: Ergebnisdarstellung Einzelfallbeobachtung	124
Abbildung 6: Plakat der Alzheimer Kampagne der Caritas Socialis (<i>Quelle: Haake (2011)</i>)	132

Curriculum Vitae

Persönliche Daten:

Name, Vorname: Weidinger, Lisa

Geburtsdatum: 15.07.1988

Geburtsort: Wien

Staatsbürgerschaft: Österreich

E-Mail: lisa_weidinger@hotmail.com

Ausbildung:

10/2006 – heute Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft an der Uni Wien

09/1998 – 06/2006 Sprachgymnasium BG18 Klostergasse, Wien

09/1994 – 06/1998 Volksschule Antonigasse, Wien

Bisherige Berufserfahrungen:

08-09/2008 Ferialpraktikum als Sanitätsgehilfin im Wilhelminenspital, Wien

06/2009 Ferialpraktikum als Sanitätsgehilfin im Wilhelminenspital, Wien

06/2010 Ferialpraktikum als Sanitätsgehilfin im Wilhelminenspital, Wien

25/09/2010 Vortrag bei der internationalen Konferenz in Heringsdorf „*Ethik für eine alternde Welt*“ zum Thema „*Menschen mit Demenz – Menschen ohne Autonomie? Ein Spannungsverhältnis aus pflege-ethischer Sicht*“