



**Universität
Zürich** ^{UZH}

ISEK - Populäre Kulturen

Fragile Selbstbestimmung – »wohltätiger Zwang«: Praktiken und Konflikte der Demenzsorge in Familie und Pflegesystem

Nina Wolf und Heinrich Grebe

Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft
(ISEK) – Populäre Kulturen, Universität Zürich

Nürnberg, den 18.07.2019



Aufbau:

1. Hintergrund + zentrale Aspekte
2. Selbstbestimmung/Zwang aus Sicht von Angehörigen Demenzbetroffener
3. Selbstbestimmung/Zwang in der professionellen Demenzhilfe
4. Resümee



1. Hintergrund

Kulturwissenschaftliche Altersforschung:

- Zusammenhang Gesellschaft – Kultur – Alter
- Demenz = Forschungsschwerpunkt
- Textanalysen, Interviews, teilnehmende Beobachtung



1. Hintergrund

Grundlegende Einsichten:

- soziale Faktoren bestimmen Möglichkeiten und Grenzen des Alters mit
- gesellschaftliche Umwelt kann Menschen mit Demenz beeinträchtigen/behindern



1. Hintergrund

»Selbstbestimmung und Demenz« (Ethikrat):

- defizitorientiertes Demenzbild begünstigt Missachtung der Selbstbestimmung
- Selbstbestimmung = Grundrecht (auch bei Demenz)
- Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz muss stärker anerkannt werden



1. Hintergrund

»Selbstbestimmung und Demenz« (Ethikrat):

- »uneingeschränkte Selbstbestimmungsfähigkeit« (Frühstadium einer Demenz)
- »eingeschränkte Selbstbestimmungsfähigkeit (fortgeschrittene Demenzstadien)
- »Mitwirkungsmöglichkeit« (späte Demenzstadien)



1. Hintergrund

»Hilfe durch Zwang?« (Ethikrat):

- Zwang = Überwindung d. Willens einer Person
- »wohltätiger Zwang« = Zwang zum Schutz vor »Selbstschädigung« (Anwendung u.a. bei Demenz)
- »wohltätiger Zwang« durch Fixierung, pharmazeutische Mittel, »sanften Druck«



1. Hintergrund

»Hilfe durch Zwang?« (Ethikrat):

- »wohltätiger Zwang« muss »wo immer möglich vermieden werden«
- in »Notsituationen« ist »Anwendung von Zwang als letztes Mittel zu prüfen«



2. Angehörige

Fallbeispiel 1:

- Risiko der Selbstverletzung führt zu Zwangsanwendung
- Zwangsanwendung ruft aggressive Gegenreaktion hervor
- Selbstvorwürfe wg. Zwang durch Fixierung
- Dilemma zw. Fürsorge und Selbstbestimmung wird zugunsten der Fürsorge entschieden



2. Angehörige

Fallbeispiel 2:

- Widerstand des Sorgeempfängers gegen Sorgehandlungen wird von Sorgegeber über spezifische Erklärungen/Argumentationen aufgehoben
- argumentativ-narrative Überwindung des Willens des Sorgeempfängers



2. Angehörige

Fallbeispiel 3:

- Abwarten/Nachfragen bis Wille des Sorgeempfängers eigenem Willen entspricht
- kalkulierte Überwindung des aktuellen Willens des Sorgeempfängers
- Voraussetzung: temporäre Akzeptanz von hygienischen Mängeln



3. Professionelle Demenzhilfe

Die Zürcher Beratungsstelle:

- Abklärung im eigenen Zuhause
- Aufzeigen von Unterstützungsmaßnahmen
- Hausbesuch nur mit Zustimmung
- Empfehlungen als Vorschläge



3. Professionelle Demenzhilfe

Vorgehen:

- 1. Sich Zutritt verschaffen
- 2. Testen und inspizieren
- 3. Die Teamsitzung



3. Professionelle Demenzhilfe

Sich Zutritt verschaffen:

- Meldung durch ehemaligen Lebenspartner
- Frau Meier: »Ich brauche keine Hilfe!«
- Frau Meier: »Die Kinder kommen nicht.«



3. Professionelle Demenzhilfe

Sich Zutritt verschaffen – Reflexion:

- Frau Meier: Hilfe als Gefährdung des gewohnten Alltags
- Herr Huber: Keine Hilfe als Gefährdung der selbstbestimmten Lebensweise



3. Professionelle Demenzhilfe

Testen und inspizieren:

- Frau Meier: kocht gerne allein
- Herr Huber: schlägt einen Mittagstisch vor

- Frau Meier: kümmert sich um ihren Haushalt
- Herr Huber: will eine Putzhilfe installieren



3. Professionelle Demenzhilfe

Testen und inspizieren – Reflexion:

- Fragen und Irritationen
- Grenzüberschreitung: Bietet Herr Huber Hilfe an oder zwingt er sie auf?
- Handeln nach fachlichem *Know How*
- Ziel der Wohltätigkeit: Lebenssituation verbessern



3. Professionelle Demenzhilfe

Die Teamsitzung:

- Ferndiagnosen und Handlungsanleitungen durch Mediziner
- Diskussion und Differenzierung von Beobachtungen
- Herr Huber: »Zum Glück muss ich nicht alleine entscheiden!«



3. Professionelle Demenzhilfe

Die Teamsitzung – Reflexion:

- Verteilung von Verantwortung
- Kontrolle und Macht durch Mediziner
(interprofessionelle Zwangsverhältnisse)
- Legitimation nach außen
- Hilfsmaßnahmen sollen vorgeschlagen und nicht erzwungen werden



4. Resümee

Selbstbestimmung und Demenz – Ansätze I:

- Würdigung der Subjektivität von Betroffenen statt Verobjektivierung als ›Krankheitsfälle‹
- Bewusstsein für Vielgestaltigkeit von Zwang
- Abwägung: Besteht tatsächlich Risiko der Selbstgefährdung?



4. Resümee

Selbstbestimmung und Demenz – Ansätze II:

- Beseitigung von strukturellen Zwängen, die »wohltätigen Zwang« begünstigen (z.B. Personal- und Zeitmangel in Pflege)
- Akzeptanz gewisser Selbstschädigungsrisiken zugunsten von Selbstbestimmung



Vielen Dank!

Literatur:

- Kitwood, Tom (2013): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern.
- Deutscher Ethikrat (2012): Selbstbestimmung und Demenz. Stellungnahme. Berlin.
- Deutscher Ethikrat (2018): Hilfe durch Zwang? Professionelle Sorgebeziehungen im Spannungsfeld von Wohl und Selbstbestimmung. Berlin.