

Quartalschrift für Medizinische Anthropologie und Bioethik

Band 23 · Heft 2/3 · 2016

ISSN 1021-9803

Preis: € 10

# Imago Hominis

**Demenz als ethische  
Herausforderung II**

**Dementia as an Ethical  
Challenge II**

IMABE

# Imago Hominis

## Herausgeber

Johannes Bonelli  
Friedrich Kummer  
Enrique Prat

## Schriftleitung

Susanne Kummer

## Wissenschaftlicher Beirat

Klaus Abbrederis (Innere Medizin, Dornbirn)  
Astrid Chirari (Anästhesiologie & Intensivmedizin, Wien)  
Robert Dudczak (Nuklearmedizin, Wien)  
Gabriela Eisenring (Privatrecht, Zürich)  
Titus Gaudernak (Unfallchirurgie, Wien)  
Andreas Gruber (Neurochirurgie, Wien)  
Johannes A. Hainfellner (Neuropathologie & Neurobiologie, Wien)  
Thomas Sören Hoffmann (Philosophie, Hagen)  
Lukas Kenner (Pathologie, Wien)  
Reinhold Knoll (Soziologie, Wien)  
Reinhard Lenzhofer (Innere Medizin, Schwarzach)  
Wolfgang Marktl (Physiologie, Wien)  
Christian Noe (Medizinische Chemie, Wien)  
Hildegunde Piza (Plastische Chirurgie, Wien)  
Kurt Schmoller (Strafrecht, Salzburg)

## IMABE

IMABE • Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik wurde 1988 als unabhängige wissenschaftliche Einrichtung in Wien gegründet, zeitgleich mit anderen wichtigen medizinethischen Instituten im deutschen Sprachraum. Die Österreichische Bischofskonferenz übernahm 1990 die Patronanz. Von seiner Gründungsidee her arbeitet das Institut interdisziplinär, berufsübergreifend und fördert den Dialog von Medizin und Ethik in Forschung und Praxis auf Grundlage des christlich-humanistischen Menschenbildes.

Editorial	71	
Aus aktuellem Anlass	74	Enrique H. Prat <b>Transparenz und Ethik in der pharmazeutischen Industrie</b>
	79	Susanne Kummer <b>Aktuelle Fragen zur Gewissensfreiheit im Gesundheitsbereich</b>
Schwerpunkt	83	Martina Schmidl <b>Umgang mit Demenzkranken: ethische Anforderungen an Ärzte</b>
	93	Angelika Feichtner <b>Schmerzerkennung bei Demenz – empathische Voraussetzungen</b>
	103	Karin Böck, Gabriela Hackl <b>Begleitung sterbender Demenzkranker aus pflegespezifischer Sicht</b>
	111	Monique Weissenberger-Leduc <b>Demenz und Gewalt</b>
	119	Gunvor Sramek <b>Validation: Brücke in die Welt der Demenz</b>
	129	Antonia Croy <b>Demenz: Angehörige betreuen und entlasten</b>
	139	Michael Isfort <b>Der Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus</b>
	149	Enrique H. Prat <b>Umgang mit Demenzkranken: ein tugendethischer Ansatz</b>
Fall	159	<b>Wartezeiten auf medizinische Behandlungen im Gesundheitssystem</b>
	160	Friedrich Kummer <b>Kommentar zum Fall</b>
Nachrichten	162	
Zeitschriftenspiegel	166	
Buchbesprechungen	169	
Ankündigung	177	<b>Symposium: Der Demenzkranke als Mitmensch. Herausforderungen an Pflege und Medizin</b>

Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik (IMABE)  
errichtet gemäß Artikel XV 7 des Konkordates vom 5. 6. 1933, BGBl. II Nummer 2/1934 und des CIC, insbesondere Canones 114 und 116 (2) als öffentliche kirchliche Rechtsperson.

Sitz des Instituts:

Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien

Tel: +43-1-715 35 92, Fax: +43-1-715 35 92-4, eMail: [postbox@imabe.org](mailto:postbox@imabe.org)

Kuratorium (Vorstand):

Vorsitzender: Bischof DDr. Klaus Küng, Diözesanbischof St. Pölten

Ehrew. Oberin Sr. Gabriela Trenker, Präsident Dr. Herwig Lindner, Univ.-Doz. Dr. Titus Gaudernak,

Generaldirektor-Stv. Mag. Bernhard Wurzer, Dr. Markus Schwarz

Direktor: Univ.-Prof. Dr. Johannes Bonelli, Wien

Generalsekretär: Prof. Dr. Enrique H. Prat, Wien

Geschäftsführerin: Mag. Susanne Kummer, Wien

Institutszweck: Zweck des Instituts ist die Verwirklichung von Projekten der Lehre und Forschung auf den Gebieten der Bioethik und der medizinischen Anthropologie.

Herausgeber:

Univ.-Prof. Dr. Johannes Bonelli, Univ.-Prof. Dr. Friedrich Kummer, Prof. Dr. Enrique H. Prat

Medieninhaber und Verleger:

IMABE · Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik, Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien,

T +43-1-715 35 92 · F +43-1-715 35 92-4 · eMail: [postbox@imabe.org](mailto:postbox@imabe.org) · <http://www.imabe.org/>

DVR-Nr.: 0029874(017), ISSN: 1021-9803

Schriftleitung: Mag. Susanne Kummer

Anschrift der Redaktion ist zugleich Anschrift des Herausgebers.

Grundlegende Richtung: *Imago Hominis* ist eine ethisch-medizinische, wissenschaftliche Zeitschrift, in der aktuelle ethisch relevante Themen der medizinischen Forschung und Praxis behandelt werden.

Layout: QARANTE, Schloßgasse 13, A-1050 Wien

Satz, Grafik und Produktion: Mag. Monika Feuchtnr

Herstellung: Buchdruckerei E. Becvar GmbH, Lichtgasse 10, A-1150 Wien

Anzeigenkontakt: Mag. Monika Feuchtnr

Einzelpreis: € 10,- zzgl. Versand

Jahresabonnement: Inland € 35, Ausland € 40,

Studentenabo € 20, Förderabo € 80

Abo-Service: Mag. Monika Feuchtnr

Bankverbindung: Unicredit Bank Austria AG

IBAN: AT67 1100 0095 5398 8800, BIC: BKAUATWW

Erscheinungsweise: vierteljährlich, Erscheinungsort: Wien

Leserbriefe senden Sie bitte an den Herausgeber.

Einladung und Hinweise für Autoren:

IMABE lädt zur Einsendung von Artikeln ein, die Themen der medizinischen Anthropologie und Bioethik behandeln.

Bitte senden Sie Ihre Manuskripte an die Herausgeber. Die einlangenden Beiträge werden dann von unabhängigen Sachexperten begutachtet.

Redaktionsschluss: 6. September 2016

Diese Ausgabe wird unterstützt von:



Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt des Heftes.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für beiderlei Geschlecht.

Der Umgang mit schwer demenzkranken Menschen stellt betreuende Angehörige und auch professionelle Pflegepersonen vor große Herausforderungen. Menschen mit Demenz leben in einer anderen Welt: Sie denken mit einer anderen Logik, sehen die gleichen Dinge wie wir, doch ihre Welt ist anders, oft sind sie emotional unberechenbar.

Kommunikation spielt in der Pflegebeziehung mit Demenzkranken eine besondere Rolle. Sie bestimmt die Art der Begegnung und Beziehung: Die Qualität des Betreuungsprozesses hängt vom Gelingen einer guten Kommunikation ab, ebenso die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen.

Gerade darin liegt die Herausforderung. Denn bei Menschen mit Demenz wird die Kommunikation mit Fortschreiten der degenerativen Erkrankung immer schwieriger. Die Betreuer – Angehörige oder professionell Pflegenden – müssen lernen, auf den Demenzkranken wertschätzend einzugehen, zwischen seiner fremden Welt und der eigenen Welt permanent zu pendeln. Dies erfordert eine ausgeprägte kommunikative und emotionale Kompetenz. Das Erlernen von speziellen Kommunikationstechniken, auch nonverbaler Kommunikation, unterstützt diesen Prozess, z. B. die Validation nach Naomi Feil.

Um diese Kommunikationstechniken richtig anzuwenden, braucht es eine hohe Bereitschaft der Betreuenden, an sich selbst zu arbeiten. Sie sind persönlich gefordert, wach zu beobachten, aktiv zuzuhören, sich in Geduld zu üben, eine hohe Empathie zu entwickeln, feinfühlig Bedürfnisse zu erspüren und zur rechten Zeit zu erfüllen u. v. m.

Schon an dieser kurzen Aufzählung lässt sich unschwer erkennen, dass die kommunikative Kompetenz eine tiefe ethische Dimension hat: die Anforderung, den an Demenz erkrankten Menschen immer als vollwertige Person, als Subjekt zu behandeln.

Die Gefahr für die professionelle Pflege, aber auch für die Angehörigen liegt in der Routine, im Abstumpfen, einer Art Resignation, die den Demenzkranken schließlich nur mehr als Objekt behandelt und ihn nicht mehr als Menschen wahrnimmt. Dies

wäre ein schwerer Verstoß gegen die Würde der Person.

Für die Angehörigen bedeutet die Diagnose Demenz einen Schock. Sie wollen meistens zunächst den demenzkranken Angehörigen im Familienverband belassen und selbst betreuen. Dies erfordert beträchtliche Umstellungen, denn Demenzkranke fügen sich nicht einfach in ein vorhandenes System ein. Durch die Demenz eines Familienmitglieds verändert sich das Beziehungsgefüge in der Familie. Obwohl der Mensch mit Demenz derselbe Mensch bleibt, verändert die psychische Erkrankung seine Verhaltensmuster radikal, sie zwingt zur Umstellung der eingespielten Rollenverteilung. Der Demenzkranke selbst wird auch von den Familienmitgliedern anders wahrgenommen als vorher. In gewisser Weise bewirkt die Demenz einen Bruch in der Lebensgeschichte der Familie. Dies zu bewältigen, erfordert eine starke ethische Gesinnung der Angehörigen. Nur diese kann oft verhindern, dass die Persönlichkeitsveränderungen der dementen Person zu einem Entfremdungsprozess führen, der bei den betreuenden Angehörigen wie ein Sterben auf Raten emotional äußerst belastend wirkt und deren Gesundheit gefährdet.

Im nun zweiten vorliegenden Band von *Imago Hominis* mit dem Schwerpunkt „Ethische Herausforderung der Demenz“, der aufgrund der Fülle der Beiträge als Doppelnummer erscheint, widmen sich die Autoren verschiedener Fachrichtungen dieser Thematik.

Martina Schmidl (Wien) hebt in ihrem Beitrag die Bedeutung der Ethik hervor, die bis in die unzähligen „kleinen“ Entscheidungen und Details des medizinisch-pflegerischen Alltags reicht. Sie zu beachten ist wesentlich für einen fürsorglichen und vertrauensvollen Kontakt zu demenzkranken Menschen. Die ethische Gesinnung sollte auch von Zeit zu Zeit dazu führen, dass die Pflegeperson die Ruhe sucht, um mit Mut und Wahrhaftigkeit darüber nachzudenken, ob sie noch zum „Wohle der Patienten“ handelt und entscheidet.

Angelika Feichtner (Salzburg/Klagenfurt) analysiert die besonderen Schwierigkeiten des Schmerzmanagements bei Menschen mit Demenz. Diese können aufgrund der eingeschränkten Kommunikation ihre Schmerzen nur schwer mitteilen, deshalb werden spezielle Assessment-Instrumente empfohlen. Technische Instrumente sind aber nicht alles. Es bedarf einer empathischen Grundhaltung der Betreuenden, mitfühlende Anteilnahme, intensive Zuwendung und auch geeignete strukturelle Rahmenbedingungen.

Karin Böck und Gabriela Hackl (Wien) zeigen in ihrem gemeinsamen Beitrag strukturelle Rahmenbedingungen, Denkmodelle und Pflegekonzepte auf, die einen bedarfsgerechten Zugang in der

Pflege und Betreuung sterbender, dementer Menschen ermöglichen. Entlang von Praxisbeispielen werden Qualitäten beschrieben, die helfen, Bedürfnisse zu erfassen. Dass Gewalt als Menschenrechtsverletzung auch ein Problem in der Pflege sein kann, bleibt meist bei der Betreuung von Demenzkranken verborgen. Monique Weissenberger-Leduc (Wien) unternimmt den Versuch, Gewalt im Sinne einer persönlich, strukturell oder kulturell verursachten, aber vermeidbaren Beeinträchtigung menschlicher Grundbedürfnisse in die vier biomedizinischen Prinzipien einzubetten.

Gunvor Sramek (Wien) präsentiert eine Kommunikationsmethode für Betreuer von Menschen mit Demenz, die auf Naomi Feil zurückgeht und unter dem Namen Validation bekannt ist. Validation hat sich als eine tragfähige Brücke zwischen zwei ganz grundverschiedenen inneren Welten erwiesen, die in der Pflege der demenzerkrankten Menschen heute unverzichtbar ist. Antonia Croy (Wien) thematisiert die Frage, welche Bedürfnisse Angehörige in der Betreuung von nahen Verwandten im eigenen Zuhause haben und welche Hilfsangebote es in Österreich gibt. Die größte Belastung stellen die häufig auftretenden Verhaltensänderungen dar, die die Betreuer oft bis an die Grenzen ihrer Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit führen. Daher sei es für Angehörige von entscheidender Bedeutung, bereits frühzeitig Hilfe und Unterstützung zu erhalten.

Michael Isfort (Köln) analysiert die Problematik der Versorgung von Menschen mit der Nebendiagnose Demenz im Krankenhaus. Für sie stellt ein Spital einen ver-rückten Ort dar, sie fallen aus dem Rahmen der standardisierten Prozesse. Anhand von Praxisbeispielen und Evaluationen aus unterschiedlichen Projekten zeigt Isfort auf, dass eine demenzsensible medizinische und pflegerische Betreuung dieser Menschen auch unter den bestehenden Rahmenbedingungen möglich ist. Enrique Prat (Wien) bringt die Perspektive der Tugendethik in der Beziehung zwischen Pflegepersonen oder selbstopflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz ein. Ethik will vor allem gelebt sein, sie ist eine praktische Wissenschaft. Mit ethischem Wissen allein lässt sich das Gute nicht tun. Die ethische Kompetenz besteht deshalb nicht nur aus persönlichem ethischem Wissen, sondern vor allem im persönlichen Umsetzungsvermögen dieses Wissens, also in dem, was klassisch Tugend genannt wird. Prat entwirft in seinem Beitrag ein Tugendprofil für Betreuer von Menschen mit Demenz.

**S. Kummer**

Enrique H. Prat

## Transparenz und Ethik in der pharmazeutischen Industrie

Transparency and Ethics in the Pharmaceutical Industry

Am 30. Juni 2016 haben die pharmazeutischen Industrieunternehmen Europas zum ersten Mal sämtliche geldwerten Leistungen des Vorjahres (2015), die mit Arzneien in Zusammenhang stehen, offengelegt. Es handelt sich um Zahlungen einerseits an Angehörige der Fachkreise (AFK) wie Ärzte, Apotheker, Zahnärzte, Dentisten, Hebammen, Krankenpflegepersonal und ähnliche, und andererseits an Institutionen der Fachkreise (IFK) wie etwa Krankenhäuser, die sich überwiegend aus Angehörigen der Fachkreise zusammensetzen.

Die Initiative geht vom Europäischen Verband der pharmazeutischen Unternehmungen (EFPIA – European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations) aus. Alle Mitglieder in 33 Ländern des Dachverbands haben sich freiwillig zu einem Verhaltenskodex (EFPIA Disclosure Code) verpflichtet, der ab 2016 jeweils am 30. Juni eines jeden Jahres die Offenlegung im Internet der oben erwähnten Leistungen vorsieht.

Im Kodex wird eine individuelle Offenlegung angestrebt: Sowohl AFK, z. B. Ärzte, wie auch IFK, d.h. Institutionen, scheinen namentlich entweder auf der Webseite der Pharmafirma (so in Österreich, Deutschland und den meisten europäischen Ländern) oder wie in einigen wenigen Ländern (etwa Frankreich, Dänemark und Portugal) auf einer zentralen Webseite auf. Genannt wird neben dem Empfänger die Höhe des Betrags sowie die erbrachte Leistung. Eine individuelle Offenlegung kollidiert jedoch in den meisten Ländern, wie z. B. auch in Österreich und Deutschland, mit den jeweiligen Datenschutzgesetzen. Hier müssen die betroffenen AFK oder IFK eine ausdrückliche Zustimmung zur namentlichen Veröffentlichung geben. Erfolgt diese nicht, muss die Offenlegung

in aggregierter, also in einer gesammelten Form erfolgen. Neben der individuellen Offenlegung jener, die zugestimmt haben, stehen nun online die aggregierten Summen der Zahlungen an alle, die nicht zugestimmt haben.

### Die Offenlegung in Österreich

In Österreich haben sich die Pharmig (Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs) und die Österreichische Ärztekammer in einer gemeinsamen Erklärung<sup>1</sup> zur individuellen Offenlegung bekannt: „Grundsätzlich ist die individuelle Offenlegung von geldwerten Leistungen, die aus dieser Zusammenarbeit entstehen, anzustreben. Für eine individuelle Offenlegung ist vorab das Einverständnis des Arztes einzuholen. Dabei sind die geltenden Datenschutzbestimmungen einzuhalten.“ Von wirklicher Transparenz kann man nur bei einer individuellen Offenlegung sprechen.

2015 flossen in Österreich laut Angaben der Pharmig rund 101 Millionen Euro an AFK und IFK. 54 Millionen gingen an Ärzte, Spitäler und Organisationen für Forschung und Entwicklung, z.B. klinische Studien, Anwendungsstudien und dergleichen. Weitere 27 Millionen Euro erhielten IFK an Sponsorgeldern für Veranstaltungen und Kongresse. 20 Millionen flossen schließlich an Ärzte für Fortbildung, Vorträge und Beratungsleistungen.

Das Verhältnis von individueller und aggregierter Form ist je nach Pharmafirma ganz verschieden. GlaxoSmithKline weist als einzige eine zu 100 Prozent individuelle Offenlegung aus. Der Grundsatz „no consent, no contract“ (ohne Offenlegungszustimmung kommt kein Vertrag mit AFK oder IFK zustande) gehört zur Transparenzstrategie dieser Firma. Tabelle 1 zeigt, dass andere



Firmen unterschiedliche Zustimmungsquoten für die Offenlegung erhalten haben. Tendenziell haben die Institutionen eine höhere Bereitschaft zur Offenlegung als Individuen gezeigt. Die großen Unterschiede in den Zustimmungsquoten sind wohl auch auf den bisher unterschiedlichen Einsatz der einzelnen Unternehmen für den Erhalt der Zustimmung zurückzuführen.

Firma	Individuelle Offenlegung in % der Gesamtzahlungen	
	an AFK (Ärzte u.a.)	an IFK (Institutionen)
GlaxoSmith-Kline	100	100
AstraZeneca	47	64
Novartis	40	39
Abbvie	32	53
Bayer Austria	18	62
Janssen-Cilag	11	20

Tab. 1: Offenlegung ausgewählter Pharmafirmen in Österreich<sup>2</sup>

Das Ergebnis ist nicht sehr zufriedenstellend, jedoch ist es ein erster Schritt zur Transparenz. Die Zusammenarbeit zwischen Pharmaindustrie und Ärzteschaft muss noch gestärkt werden, denn halbe Transparenz ist noch keine Transparenz.

### Transparenz schafft Vertrauen

Mit diesem Motto wirbt die Pharmig für die Offenlegung. Die Pharmaindustrie und die Österreichische Ärztekammer befürworten sie, aber viele Ärzte sind nicht dazu bereit. Ihnen wird nun der Schwarze Peter zugeschoben.

Warum wollen viele Ärzte nicht öffentlich genannt werden? Viele betrachten ihr Verhältnis zur Pharmaindustrie als eine schutzwürdige, private Angelegenheit. Auch wenn sie nichts Unsauberes oder gar Verwerfliches getan haben, scheuen sie sich, damit an die Öffentlichkeit zu gehen. Es geht vor allem um die Frage eines kulturellen Wandels, der sicher

nicht von heute auf morgen stattfinden wird, aber nötig ist. Hier geht es also um eine Frage der Zeit.

Die Pharmafirmen könnten auf die Ärzte Druck machen und sie vor die Alternative stellen: Entweder Offenlegung oder kein Vertrag mit der Pharmaindustrie. Der Konzern GlaxoSmithKline verfolgt diese Strategie bereits seit 2015. Viele Pharmafirmen wollen jedoch keine radikale Strategie fahren, zum Teil aus Gründen der Loyalität gegenüber AFK und IFK: Nachdem sie so viele Jahre gut zusammengearbeitet haben, ziehen sie es vor, durch Überzeugungsarbeit ohne Druckmittel den Kulturwandel zu fördern.

Mit diesem Transparenzvorstoß demonstriert die Pharmaindustrie jedenfalls, dass sie Ethik ernst nimmt und sich nicht mit ihrem schlechten Ruf abfinden will. Es ist eine Tatsache, dass es um den Ruf der Pharmaindustrie nicht zum Besten bestellt ist und dass er sich in den letzten Jahren eher verschlechtert hat. Im Zeitalter der Skandale ist auch das Gesundheitswesen nicht davor verschont geblieben. Die Pharmaindustrie hat aber einen Lernprozess durchgemacht und offensichtlich verstanden, dass sie nur so lange marktwirtschaftlich erfolgreich operieren kann, als sie jene Verantwortung wahrnimmt, die den Respekt vor den Menschen, denen sie dienen soll, erfordert. Sie weiß auch sehr gut, dass durch vergangene Verfehlungen einzelner Firmen staatlicher Handlungsbedarf entsteht, was zu Eingriffen im marktwirtschaftlichen Freiraum führen könnte.

Die Pharmaindustrie hat sich freiwillig verpflichtet, strenge ethische Verhaltenskodizes einzuhalten. Freiwillige Ethikkodizes sind in erster Linie Mahnmale für die Firmen der Branche selbst, um sie an das Damoklesschwert gesetzlicher Regulierungen zu erinnern. Über die Wirksamkeit solcher Kodizes bestehen begründete Zweifel. Die Pharmaindustrie muss daher vor allem das Vertrauen der Partner im Gesundheitswesen gewinnen. Dazu wird dieser Transparenzvorstoß der Anfang sein, dem weitere öffentlichkeitswirksame Maßnahmen folgen sollten.

### **Das Reputationsmanagement<sup>3</sup> der pharmazeutischen Industrie**

Der schlechte Ruf der Pharmaindustrie ist auf die unterschiedlichen Wahrnehmungen der Stakeholder des Gesundheitswesens – Patienten, Ärzte und verpflichtende Krankenversicherung –, d. h. der Bürger und der Gesundheitsinstitutionen zurückzuführen. Bei aller Verschiedenheit der Wahrnehmungen und Perspektiven stimmen die Stakeholder überein, dass Pharmafirmen die Maximierung des Gewinnes vor das Gemeinwohl stellen.

Die Beziehung der Patienten zu den Arzneimitteln ist per se ambivalent. Aus seiner Perspektive muss der Patient das Medikament konsumieren, ein Vertrauensverhältnis zur Pharmaindustrie ist dafür überflüssig: Ein Patient muss nur seinem Arzt vertrauen, er hat ohnehin keine andere Wahl, als das vom Vertrauensarzt vorgeschriebene Medikament zu nehmen, so die Perspektive des Patienten. Seiner Ansicht nach nützt die Pharmaindustrie seine Not und seine Ängste aus, weil sie – wie er aus den Medien erfährt – höhere Gewinne als alle anderen Industriebranchen einfährt.

Aus Perspektive der Ärzte scheint die Pharmaindustrie als jener Partner, der sich mit seinen Verschreibungen stark bereichert. Die Pharmaindustrie buhlt um sein Vertrauen: An ihn richtet die Pharmabranche ihr Angebot, informiert ihn und versucht, ihn von den Vorteilen ihrer Produkte zu überzeugen. Der Arzt lässt sich oft durch die Angebote der Pharmaindustrie verlocken und hat dabei kein schlechtes Gewissen. Schließlich, so die Position, habe er das Recht, sich auch ein wenig mit zu bereichern. So nutzen Ärzte manchmal auch ihre starke Position aus.

Die Sozialversicherung hat eine Steuerungsfunktion am Arzneimittelmärkte: Sie verhandelt mit der Pharmaindustrie und entscheidet, welche Medikamente von den Krankenkassen übernommen werden. Noch im Juni dieses Jahres hat Josef Probst, Generaldirektor des Hauptverbandes der Österreichischen Sozialversicherungsträger, einen Artikel veröffentlicht, der die Perspektive der sozia-

len Krankenversicherung wiedergibt: Die Pharmabranche sei die profitabelste Branche weltweit. Sie mache „hohe Gewinne auf Kosten der Gesellschaft“. Sie nutze die öffentliche Hand aus: Ihre „Forschung wird durch öffentliche Gelder und Stiftungen finanziert“. Die Preispolitik der Branche wird dabei scharf kritisiert, ja als unmoralisch hingestellt. Die Pharmaindustrie verfolge eine verantwortungslose Umgehung des Patentrechts („Evergreening-Strategien“, „Pay für Delay“ und dgl.). Propst fordert in diesem Sinne eine Änderung des Patentrechts für Medikamente.<sup>4</sup>

Die Perspektive der Patienten, der Ärzte und der Krankenversicherung wird durch die Berichterstattung der Medien bestätigt und unterstützt. Damit wird die Reputation der Branche ziemlich ruiniert. Die Medien berichten vor allem über Errungenschaften in der Bekämpfung vieler Krankheiten, über neue Therapien im Stadium der klinischen Versuche usw., meistens aber ohne Forschungslabors der Pharmakonzerne, sondern Universitäts-Kliniken zu erwähnen. Berichtet wird auch von Konflikten der Pharmabranche mit staatlichen Zulassungsbehörden und mit Krankenkassen. Was die Medien vor allem interessiert, sind die überhöhten Gewinne der großen Pharmamultis sowie Flops und Pannen, die breitgetreten werden. Fast alle großen Konzerne waren in den letzten 20 Jahren zumindest in einen großen Skandal verwickelt.

Die Selbsteinschätzung der Pharmaindustrie steht verständlicherweise im krassen Kontrast zur Fremdeinschätzung der Stakeholder des Gesundheitswesens: Sie ist sich ihrer Verantwortung gegenüber der Gesellschaft bewusst und versucht durch Investitionen in Forschung, Innovation und Marketing (Information und Bildung) ihren Beitrag zum Gemeinwohl, d. h. zur Gesundheit der Patienten, zu leisten, so der Standpunkt. Das Management betont, dass die Firmen überdies aber auch Verantwortung gegenüber den Kapitalgebern haben, die die Forschung und Entwicklung finanzieren, was auch für jeden anderen Industriezweig in der freien Marktwirtschaft gilt. Man

sei gezwungen, sich an die Regeln der Finanzmärkte zu halten. Auch davon würden schließlich die Patienten profitieren.

Im Spannungsfeld zwischen diesen zwei Verantwortungsbereichen entstehen für die Pharmafirmen ethische Fragen, die in der Öffentlichkeit oft diskutiert werden. In dieser Debatte stehen in der Regel die hochwertigen Leistungen der Branche, ihre kreative und innovative Kraft außer Streit. Ihre großen Dienste und Verdienste werden anerkannt, aber im Schatten der hohen Gewinne und der kolportierten Skandale gelingt es dennoch nicht, die Branche in ein besseres, positives Licht zu rücken.

Für das Reputationsmanagement gilt allgemein der Grundsatz, dass bei der gelungenen, institutionellen Kommunikation drei Reputationsfaktoren übereinstimmen sollen: die reale Identität der Institution, das Bild, das sie nach außen vermitteln will, und das Bild, das von der Außenwelt rezipiert wird. Solange diese Übereinstimmung nicht gegeben ist, werden ein eventuell vorhandener guter Ruf nicht zu halten und ein schlechter Ruf nicht zu verbessern sein. Aus den oben skizzierten, stark divergierenden Wahrnehmungen der Stakeholder von der Pharmabranche geht klar hervor, dass sie ihr Reputationsmanagement verbessern soll und stark daran arbeiten muss, diese drei Elemente der Reputation zur Übereinstimmung zu bringen.

Die pharmazeutische Industrie ist in ethischer Hinsicht bedeutend besser als ihr Ruf. Das war das Ergebnis einer Evaluierung des ethischen Verhaltens dieser Branche.<sup>5</sup> Dieser Zweig hat auch, wie jeder andere Industriezweig, laufend ethische Probleme zu lösen. Im Vergleich zu anderen Zweigen hat die Pharmaindustrie den Nachteil, dass sie im Gesundheitsbereich, dem ethisch sensibelsten gesellschaftlichen Bereich, operieren muss. Dies haben die Firmen der Branche erkannt und versuchen, dieser Besonderheit durch verpflichtende ethische Verhaltenskodizes Rechnung zu tragen.

## Rufverbesserungsstrategie: Es braucht Wahrhaftigkeit und Authentizität

Um die Reputation zu verbessern, müsste es der Pharmaindustrie auf jeden Fall besser gelingen, die drei erwähnten Reputationsfaktoren in Einklang zu bringen. Sie müsste die eigene Identität und/oder das Bild, das sie von sich vermittelt, ändern, damit sie übereinstimmen und dann darauf achten, dass dieses Image auch in der Außenwelt richtig rezipiert wird. Der jüngste Transparenzvorstoß der Pharmazeutischen Industrie ist sicher ein guter erster Schritt in diese Richtung.

Transparenz ist gewiss ein wichtiger ethischer Wert, aber einer neben anderen Werten. Die Transparenz kann mit den anderen Werten kollidieren, z. B. mit dem Recht auf Datenschutz. Man darf nicht vergessen, dass die Pharmabranche, wie jeder andere Industriezweig, keine monolithische Institution ist, sondern ein Sammelbegriff für autonom agierende, selbstverwaltete Institutionen, die miteinander in einem wirtschaftlich harten Konkurrenzkampf am Arzneimittelmarkt stehen. Von ihnen zu fordern, Prozesse der Forschung, der Produktion und des Marketings transparent zu machen, wäre so gut wie eine Absage an die Marktwirtschaft.

Transparenz und Offenlegung stehen im Dienste zweier ganz wichtiger Werte: Wahrhaftigkeit und Vertrauen. Der Pharmaindustrie müsste es gelingen, den Stakeholdern des Gesundheitssystems zu vermitteln, dass diese zwei Werte zu ihrer Identität gehören. Damit die Botschaft ankommt, sollte sie mit ihnen in einen offenen Diskurs nach der Regel der Diskurstheorie von Jürgen Habermas<sup>6</sup> eintreten. Dazu eignet sich das Instrument der Diskursplattform, in der Vertreter aller Stakeholder in einer vertrauten Atmosphäre und nach den bewährten Regeln miteinander diskutieren.

## Referenzen

- 1 ÖÄK, Pharmig, *Die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und pharmazeutischer Industrie. Eine Information von Ärztekammer und Pharmig*, <http://www.pharmig.at/up->

- loads/VHCBookletZusammenarbeitPIUndrzte\_11492\_DE.pdf (letzter Zugriff am 1. August 2016)
- 2 IMABE-Auswertung der jeweiligen Webseiten
  - 3 Reputationsmanagement ist ein neues bereits etabliertes Fach innerhalb der Kommunikationswissenschaften: Fleischer A., *Reputation und Wahrnehmung. Wie Unternehmensreputation entsteht und wie sie sich beeinflussen lässt*, Springer VS (2014); Ternès A., *Reputationsmanagement: Manager und Führungskräfte*, Springer/Gabler (2015); Fombrun Ch., van Riel C., *Fame & Fortune. How successful companies build reputations*, FT Prentice Hall (2004)
  - 4 Probst J., *Dürfen lebenswichtige Medikamente so teuer sein? Soziale Sicherheit*, Fachzeitschrift der Österreichischen Sozialversicherung, (2016); 6: 250-269
  - 5 Prat E. H., *Das Image der Pharmaindustrie*, Österreichische Ärztezeitung, 15. August 2009; Prat E. H., *Ethische Probleme der pharmazeutischen Industrie*, *Imago Hominis* (2005); 12(1): 19-37; Prat E. H., *Ist die Pharmaindustrie wirklich so schlecht wie ihr Ruf?* Wiener Medizinische Wochenschrift, November 2005
  - 6 Habermas J., *Moralbewußtsein und kommunikatives Handeln*, Suhrkamp, Frankfurt am Main (1996); Habermas J., *Theorie des kommunikativen Handelns*, Suhrkamp-Verlag, Frankfurt/Main (1997)

Prof. Dr. Enrique H. Prat  
IMABE  
Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien  
ehprat@imabe.org

Susanne Kummer

## Aktuelle Fragen zur Gewissensfreiheit im Gesundheitsbereich

Current Questions about Freedom of Conscience within the Health Sector

Die Gewissensfreiheit ist ein menschliches Grundrecht. Im Artikel 9 der Europäischen Menschenrechtskonvention, die in Österreich Verfassungsrang hat, wird die Gedanken-, Gewissens- und Religionsfreiheit für jedermann gewährleistet. Das Europäische Parlament hat die Garantie auf Gewissensfreiheit im medizinischen Sektor in einer eigenen Resolution im Jahr 2010 festgehalten. Dort heißt es unter Punkt 1: „No person, hospital or institution shall be coerced, held liable or discriminated against in any manner because of a refusal to perform, accommodate, assist or submit to an abortion, the performance of a human miscarriage, or euthanasia or any act which could cause the death of a human foetus or embryo, for any reason.“

Im § 97 Abs 2 des österreichischen Strafgesetzbuches werden unter der Gewissensklausel betreffend Schwangerschaftsabbruch der Arzt, das Krankenpflegepersonal, der medizinisch-technische Dienst und der Sanitätshilfsdienst genannt, Apotheker genießen diesen Schutz nicht ausdrücklich.

Zugleich stellt die Parlamentarische Vollversammlung des Europarats in Punkt 2 fest, dass die Berufung auf die Gewissensfreiheit nicht auf Kosten des effektiven Zugangs der betroffenen Patienten zur medizinischen Versorgung gehen darf. Das Grundrecht auf Gewissensfreiheit darf laut Resolution also beschränkt werden, die Frage lautet: Wie weit und mit welcher Begründung? In jüngster Zeit lassen sich Entwicklungen beobachten, die eine weite Interpretation der Resolution des Europaparlaments fördern. Dies wirft Grundfragen auf.

Historisch gesehen ist die Anerkennung der Leistungsverweigerung aus Gewissensgründen

eine der bedeutendsten sozialen Erfolge des ausgehenden 20. Jahrhunderts. Während bis vor nicht allzu langer Zeit Jugendliche wegen ihrer Entscheidung zur Wehrdienstverweigerung, aus moralischen Bedenken zu den Waffen zu greifen oder sich für den Krieg vorzubereiten, mit Haftstrafen bedroht werden konnten, ist dies nicht mehr möglich. Ihre Gewissensentscheidung muss respektiert werden.

Gleichzeitig hat die Debatte um die Leistungsverweigerung aus Gewissensgründen eine bemerkenswerte Wende erfahren, wenn es um den Gesundheitssektor geht. Die Leistungsverweigerung aus Gewissensgründen ist die Nichterfüllung einer gesetzlich vorgeschriebenen Verpflichtung seitens einer Person, wenn sich aus der Erfüllung derselben für diese schwere Gewissenskonflikte ergeben würden. In diesem Fall wird die Gewissensfreiheit geschützt durch das Recht auf Leistungsverweigerung. Worum geht es dabei am medizinischen Sektor im Konkreten? Ärzte und medizinisches Personal haben das Recht, aus Gewissensgründen Leistungen zu verweigern, die die Tötung eines Menschen bedeuten wie im Fall der Euthanasie, Abtreibung oder des assistierten Suizids. Sie sind deshalb auch nicht zur Mitwirkung an diesen Handlungen verpflichtet.

Gerade hier zeigen sich jüngst Tendenzen, den Gewissensvorbehalt einzuschränken. In diesem Kontext wird die Errungenschaft nun als quasi Bedrohung für den Rechtsstaat dargestellt, die Debatte scheint die Einschränkung oder gar die Abschaffung der mit so viel Anstrengung im Rahmen der Menschenrechtsdebatte erkämpften Gewissensfreiheit zum Ziel zu haben. „Jenes Verhalten, das zu anderen Zeiten oder in anderem Zusammenhang

als großer Erfolg der demokratischen Gesellschaft gefeiert wurde, versucht man jetzt als reaktionär und subversiv zu brandmarken.“<sup>2</sup>

So entschied das Zivilgericht in Leuven, dass katholische Krankenhäuser und Pflegeheime in Belgien ihren Patienten den Zugang zur Euthanasie nicht verweigern dürfen. In dem Verfahren ging es um einen Fall aus dem Jahr 2011. Die 74-jährige Mariette Bunt Jens hatte Lungenkrebs und wollte durch Euthanasie ihrem Leben ein Ende setzen. Das Heim erlaubte dem Arzt jedoch nicht den Zugang zur Patientin. Daraufhin brachten die Angehörigen die Frau nach Hause, wo der Arzt ihr die todbringenden Medikamente gab. Die Richter argumentierten, dass sich das Pflegeheim nicht in die Beziehung zwischen der Patientin und dem Arzt hätte einmischen dürfen.<sup>3</sup> Der Heimträger wurde zur Zahlung von 6.000 Euro Schadenersatz verurteilt. Wegen der Schwere und Bedeutung des Falles war das Zivilverfahren in einer Besetzung mit drei Richtern verhandelt worden. Während das belgische Gesetz vorsieht, dass sich Ärzte weigern können, aktive Sterbehilfe auszuführen, ist dies für Pflege- und Gesundheitseinrichtungen nicht klar im Gesetz festgelegt. Gesetzesvorschläge zur Ausweitung aktiver Sterbehilfe liegen vor, darunter die Forderung nach der Abschaffung der institutionellen Freiheit z. B. eines Altenheims oder eines Krankenhauses. Damit könnten etwa katholische Institutionen nicht mehr selbst bestimmen, ob Euthanasie in ihren eigenen Räumlichkeiten durchgeführt wird. Die Frage, ob Institutionen sich ebenfalls wie Personen auf das Grundrecht der Gewissensfreiheit berufen dürfen, wird die Gerichte noch beschäftigen.

In Großbritannien hatte 2014 ein Beschluss des Obersten Gerichtshofes für eine breite Debatte gesorgt: Zwei Hebammen mit katholischen Werteüberzeugungen wurden verurteilt, weil sie aus Gewissensgründen weder bereit waren, direkt bei Abtreibungen mitzuwirken noch in deren Vor- oder Nachbereitung. Dazu seien sie aber verpflichtet, so der Supreme Court in seinem Höchst-

urteil. Die British Medical Association-Leitlinien zum Gewissensvorbehalt anerkennen den Gewissensvorbehalt nur noch unter wenigen Umständen. Der Jurist John Olusegun Adenitire von der University of Cambridge vertritt in einem pointierten Kommentar<sup>4</sup> die Ansicht, dass die Europäische Menschenrechtskonvention offenbar derzeit nicht hoch im Kurs stehe. Dennoch müsse auch er als Nicht-Katholik, aber Verfechter des Rechtsstaates dafür eintreten, dass jedermann, „auch katholische Krankenschwestern“, sich am „Recht der Gewissensfreiheit erfreuen dürfen“, so der Rechtswissenschaftler.

In Kanada geht man noch einen Schritt weiter. Hier forderte das Parlament im Februar 2016 in einer Empfehlung dazu auf, dass Ärzte, die selbst keine Euthanasie durchführen, per Gesetz dazu verpflichtet werden sollen, Sterbewillige an Kollegen weiterzuvermitteln, die Tötungen auf Wunsch durchführen oder bei Selbsttötungen kooperieren. Ärzte hatten dagegen im Vorfeld des neuen Gesetzes Einspruch erhoben.<sup>5</sup>

Im liberal-demokratischen Schweden wurde eine Hebamme entlassen, weil sie sich aus Gewissensgründen geweigert hatte, an einem Schwangerschaftsabbruch mitzuwirken. Sie klagte, das Gericht im Kreis Jönköping gab am 12. 11. 2015 jedoch dem Krankenhaus recht.<sup>6</sup> Hebammen müssten auch bereit sein, bei Abtreibungen mitzuwirken, weil die Region verpflichtet sei, dafür zu sorgen, dass Frauen effektiven Zugang dazu hätten.<sup>7</sup> Ellinor Grimmark entgegnete, dass sie „als Hebamme Leben schützen will und nicht töten“. Da sie aber unter diesen Umständen in Schweden keinen Job mehr fand, musste sie emigrieren und arbeitet heute als Hebamme in Norwegen.

Die aktuellen Beispiele zeigen: Es muss ein Ausgleich gefunden werden zwischen der Autonomie des Patienten, dem persönlichen Recht auf Gewissensfreiheit des medizinischen Personals und dem Versorgungsauftrag des Gesundheitswesens. Angesichts der beschriebenen Fälle muss allerdings die Grundfrage offen angesprochen und diskutiert

werden, ob man rechtens davon sprechen kann, dass es sich bei Euthanasie, Beihilfe zur Selbsttötung oder Abtreibungen überhaupt um Heil- und nicht viel eher um „Wunschbehandlungen“ handelt. Die jüngsten Entscheidungen zeigen, dass sich hier ein ungeahntes Feld noch zu lösender Grundfragen aufgetan hat.

#### Referenzen

- 1 Resolution 1763 (2010): *The right to conscientious objection in lawful medical care* <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=17909&lang=en>
- 2 vgl. Guzmán J. L., *Gewissensvorbehalt im Gesundheitswesen und die europäischen Gesetzgebungen*, *Imago Hominis* (2008); 15(2): 101-119
- 3 vgl. *Le Soir*, 29. 6. 2016 sowie <https://www.kerknet.be/kerknet-redactie/artikel/recht-bank-leuven-wzc-moest-euthanasie-laten-gebeuren>, 30. 6. 2016
- 4 Adenitire J. O., *Nurses Cannot be Good Catholics*, *Journal of Medical Ethics Blog*, 31. 3. 2016, <http://blogs.bmj.com/medical-ethics/2016/03/31/nurses-cannot-be-good-catholics/>
- 5 *More Safeguards are needed of the Vulnerable*, Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying: Dissenting Report, <http://www.parl.gc.ca/House-Publications/Publication.aspx?Language=E&DocId=8120006&File=126>
- 6 vgl. ausführliche Analyse in *Diritti Comparati*, 22. 6. 2015 (online)
- 7 *Aftonbladet*, 12. 11. 2015 (online)

Letzter Zugriff auf sämtliche Internetseiten am 8. August 2016.

Mag. Susanne Kummer  
 IMABE  
 Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien  
 skummer@imabe.org





Martina Schmidl

# Umgang mit Demenzkranken: ethische Anforderungen an Ärzte

Looking after Patients with Dementia: Ethical Demands on Physicians

## Zusammenfassung

Die Alltagsethik bestimmt maßgeblich, wie wir uns Kranken gegenüber verhalten. Sie ist Grundlage unserer unzähligen kleinen und kleinsten Entscheidungen, die wir tagtäglich treffen. Im Getriebe des medizinisch-pflegerischen Alltags gelingt es allerdings häufig nicht, einen fürsorglichen und vertrauensvollen Kontakt zu den dementen Menschen herzustellen. Die Gefahr ist groß, emotional stumpf zu werden, sich von den Nöten der Kranken nicht mehr „anrühren“ zu lassen. Gute Kenntnisse in der Kommunikationsmethode „Validation“ und die kontinuierliche Betreuung durch ein multiprofessionelles Team sind wichtige Voraussetzungen für die qualitativ hochwertige Bewältigung der komplexen und herausfordernden Aufgabe. Darüber hinaus bedarf es von Zeit zu Zeit der Ruhe, aber auch des Mutigen und der Wahrhaftigkeit, um darüber nachzudenken, ob wir noch zum „Wohle der Patienten“ handeln und entscheiden.

**Schlüsselwörter: Demenz, Haltung, Kommunikation, Ethische Entscheidungen, Palliative Care**

## Abstract

“Everyday ethics” have a crucial impact on our behavior towards patients. It is the basis for the innumerable small decisions we make every single day. In the stress and turmoil in doctors’ or nurses’ everyday work it has often proved impossible to establish a caring contact and a relationship of trust with demented persons. So there is a risk of becoming insensitive towards the needs of the sick and weak. Excellent communication skills such as “Validation” and the continuous care of the multidisciplinary team of professionals are important requirements to master the challenging and complex task. Once in a while we should set aside time for a period of peace and quiet to give some thought to whether we are still acting for the benefit of the patients.

**Keywords: dementia, attitude, communication, ethical decisions, palliative care**

Dr. Martina Schmidl, MAS (Palliative Care)  
Ehemals Oberärztin im „Pflegewohnhaus Liesing“  
der Stadt Wien  
Haeckelstr 1A, A-1230 Wien  
martina.schmidl@gmx.at

*„Verletzungen der persönlichen und kollektiven Würde stellen vielleicht eine noch nicht erkannte pathogene Kraft dar, die das physische, mentale und soziale Wohlergehen ebenso beeinträchtigen kann wie Viren oder Bakterien.“*

Jonathan Mann (Epidemiologe, Harvard)

Als ich als Ärztin zu arbeiten begann, stellte ich rasch fest, dass ich im Verlauf meiner medizinischen Ausbildung mit allerlei Fertigkeiten und Wissen (skills and knowledge) ausgestattet worden war, dass jedoch der Bereich „ärztliche Haltung“ (attitude) weitgehend ausgespart worden war. Fragen tauchten auf: Wie werde ich eine „gute“ Ärztin, auf Basis welcher inneren Haltung oder Einstellungen komme ich zu „guten“ Entscheidungen, an welchen Werten und Zielen soll ich mich orientieren? Es fanden sich nur wenige Kollegen,<sup>1</sup> von denen ich in dieser Hinsicht lernen oder an denen ich mich orientieren konnte.

Eine besondere Brisanz bekam diese Frage, als ich begann, ausschließlich alte, chronisch Kranke und demente Menschen zu betreuen. In der Hektik des Alltagsgetriebes, in dem meist unter Zeitdruck gearbeitet werden musste, hatte ich jedoch zunächst nicht mehr die Kraft und die Ruhe, mich mit diesen Fragen auseinanderzusetzen. Mit der Zeit fiel mir auf, dass ich zunehmend routiniert – nach den vorgegebenen Richtlinien und Standards – Patienten behandelte, am Ende jedoch viel zu selten darüber nachdachte, ob die unzähligen Entscheidungen, die ich ununterbrochen treffen musste, auch „richtig“ waren: Handelte ich noch zum Wohle des Patienten? Nahm ich den Kranken als einzigartige Person noch fürsorglich wahr oder „versorgte“ ich ihn professionell, aber mechanisch? Ging mir noch irgendetwas oder irgendjemand nahe, oder war ich – ohne es selber zu merken – emotional bereits stumpf und unempfindlich gegenüber den Nöten der Patienten geworden? Nahm ich die Sehnsucht der Patienten nach einer „Person“, nach einem Mitmenschen wahr? Und inwieweit war ich selber dafür verantwortlich,

dass ich meine Arbeit oft seelenlos „abspulte“? Erlaubte es der medizinische Betrieb überhaupt – Kranken wie Mitarbeitern – sich als „Mensch“ mit Ängsten, Zweifeln und Hoffnungen zu erleben? Zu diesem Zeitpunkt wurde mir bewusst, dass mich „große“ ethische Entscheidungen am Lebensende viel seltener beschäftigten als die unzähligen kleinen und kleinsten Entscheidungen in den alltäglichen Begegnungen mit hilflosen und dementen Menschen, dass jede Entscheidung über mein persönliches Verhalten den Patienten gegenüber eine ethische Entscheidung war. Ich kam zu dem Schluss: Ethik ist nicht nur etwas, mit dem sich vor allem „Experten“ befassen, sondern Ethik geht jeden einzelnen tagtäglich, Stunde für Stunde und Minute für Minute etwas an.

### **Herr Leopold: Ein Beispiel aus der Praxis**

Herr Leopold war 81 Jahre alt, als er im Pflegeheim aufgenommen wurde. Wie die meisten Pflegeheimpatienten litt Herr Leopold unter mehreren schweren und einigen weit fortgeschrittenen chronischen Krankheiten: Mittelgradige Demenz, insulinpflichtiger Diabetes mellitus, Depression, Hypertonie, höhergradige Durchblutungsstörung (PAVK: Periphere arterielle Verschlusskrankheit) und Zustand nach Oberschenkelamputation vor einigen Monaten wegen einer Osteomyelitis (infektiöse Entzündung des Knochenmarks).

Herr Leopold kam zuhause – noch dazu ohne Angehörige – nicht mehr zurecht. Er benötigte aufgrund seines beeinträchtigten Allgemeinzustandes und der praktischen Immobilität nach Oberschenkelamputation Hilfe rund um die Uhr. Bei der Aufnahme wirkte der Patient mürrisch, unglücklich und ablehnend. In den nächsten Tagen stellten sich bei dem Patienten Vertreter der verschiedensten Berufsgruppen ein: Der Orthopäde passte die Prothese an, die Physiotherapeutin half später beim Anlegen der Prothese und der Mobilisation, der Dermatologe begutachtete die Haut des Amputationsstumpfes, die ein wenig gerötet war, die Stationsärztin begann mit

der Einstellung von Blutdruck und Blutzucker, eine Schmerztherapeutin befasste sich mit den Schmerzen, die er im Amputationsstumpf angab, Pflegepersonen maßen regelmäßig Blutzucker und Blutdruck und boten ausgewählte Speisen und Getränke an etc. Kurz gesagt: Jeder bemühte sich nach allen Regeln der Kunst sorgfältig um das Wohl von Herrn Leopold. Doch Herr Leopold – bei der Aufnahme zwar unwirsch und ablehnend, insgesamt jedoch relativ ausgeglichen – geriet zunehmend außer Kontrolle: Er beschimpfte jeden, der in seine Nähe kam, ließ sich von niemandem mehr anfassen, schrie den ganzen Tag, rief immer wieder mit sehr lauter Stimme „Schneidet mir den Stumpf ab!“, lehnte seine Medikamente ab, aß nichts mehr, verlor daher Gewicht und der Blutzucker wurde schließlich unkontrollierbar. Derartige Herausforderungen stellen Ansprüche, denen nur ein Team gerecht werden kann. Deshalb wurde eine multiprofessionelle Besprechung einberufen, an der Pflegepersonen, Arzt und Therapeuten teilnahmen, um gemeinsam darüber nachzudenken, was Herrn Leopold so verstörte.

Ergebnis der Teamsitzung: eine in Validation<sup>2</sup> ausgebildete Pflegeperson sollte mit Herrn Leopold sprechen. Tatsächlich gelang es ihr – nach einigen anfänglichen Schwierigkeiten – Kontakt zu dem Patienten herzustellen und ein Gespräch zu führen, in dessen Verlauf sein großer seelischer Schmerz mit den Worten: „Alles dreht sich nur um meinen Stumpf, aber wer schaut auf mich?“ aus ihm herausbrach. Bei der nachfolgenden Teambesprechung wurde dieser Aufschrei wie folgt interpretiert: Keiner nimmt mich als Person wahr, ich werde anscheinend nur als „Problem“ wahrgenommen, nur einzelne Körperteile (Amputationsstumpf!) werden angesehen, nur Daten über meinen Körper gesammelt; aber wo bleibe ich als Person?

Die Frage, worunter Herr Leopold besonders litt und welche Ziele er für wichtig hielt, beantwortete er folgendermaßen: Am meisten litt er unter dem vollgestopften Tagesplan. „Alle wollen

etwas von mir!!“. Er hätte am liebsten seine Ruhe. Er wollte diese Prothese nicht. Die Anpassung und die Mobilisationsversuche versetzten ihn in Stress. Er meinte, er wäre völlig damit zufrieden, selbständig mit dem Rollstuhl auf der Station herumzufahren. In den nächsten Tagen bekam Herr Leopold „seine Ruhe“. Es wurde akzeptiert, dass er nicht mehr „selbständig gehfähig“ werden würde. Blutdruck- und Blutzuckerkontrollen wurden auf das Notwendigste eingeschränkt. Darüber hinaus bemühte sich jeder Mitarbeiter – zumindest hin und wieder – aus der jeweiligen Funktion als Arzt/Pflege/Therapeut herauszutreten, um Herrn Leopold sozusagen als „Mitmensch“ zu begegnen. Tatsächlich dauerte es nicht sehr lange, bis er sich entspannte und sich am Ende als ein humorvoller und warmherziger Mensch zeigte.

### **Hochbetagte und demente Menschen sind im höchsten Ausmaß stressgefährdet**

Mit dem Fortschreiten der Demenz verlieren die Patienten zunehmend die Fähigkeit, sich neuen Situationen anzupassen. Ein Umgebungswechsel, der Verlust von vertrauten Personen, gewohnten Gegenständen und Abläufen werden als bedrohlich und Furcht einflößend erlebt. Das ist nicht verwunderlich, wenn man bedenkt, dass demente Menschen in einer unverständlichen und verfremdeten Welt leben müssen. Wird aufgrund einer verstärkten Pflegebedürftigkeit eine Einweisung in ein Pflegeheim notwendig, versteht der Demenzkranke häufig nicht sofort, was mit ihm geschieht und hat Angst. Demenzkranke Personen reagieren in Stresssituationen häufig mit Verhaltensauffälligkeiten, die sich zu einem manifesten Delir steigern können. Man spricht in diesem Zusammenhang von einem „Relokationssyndrom“<sup>3</sup> oder „Verlegungsstresssyndrom“. Jede Verhaltensänderung oder Verhaltensauffälligkeit eines dementen Menschen muss daher ernst genommen werden. Tatsächlich werden Demenzkranke nicht ohne Grund verhaltensauffällig. Unsere gemeinsame multiprofessionelle Aufgabe besteht darin,

mögliche Ursachen für das geänderte Verhalten zu erkennen und gegebenenfalls zu beheben. Leider werden die uns zunächst unverständlichen und beunruhigenden Verhaltensweisen des Kranken häufig zuerst dem Fortschreiten der Demenz zugeordnet oder als „psychiatrische Begleitsymptomatik“ gedeutet. Doch kann man die Signale, die die Patienten durch ihren Körper und ihr Verhalten aussenden, auch als Kommunikationsversuche von Menschen verstehen, die in ihren kommunikativen Möglichkeiten stark eingeschränkt sind. Ihre „Botschaften“ in Form von „Verhaltensauffälligkeiten“ stellen oft die letzte verbliebene Möglichkeit dar, sich ihrer Umwelt mitzuteilen. Herr Leopold befand sich nach der plötzlichen Pflegeheimweisung in einer manifesten Lebenskrise, die er mit seinen gewohnten Bewältigungsstrategien nicht mehr zu meistern in der Lage war. Die vielen unerwarteten und überfordernden Aktivitäten im Heim bedeuteten für Herrn Leopold eine nicht endende Abfolge von Stresssituationen. Führen wir uns exemplarisch lediglich folgende Situation vor Augen: Der alte, schwindlige, schwache und kognitiv beeinträchtigte Patient sollte sich plötzlich an eine Oberschenkelprothese gewöhnen, d.h. sie sich anlegen lassen, aufstehen und später mit ihr gehen lernen. Was für eine jüngere und kognitiv intakte Person bereits eine Herausforderung darstellt, bedeutet für einen dementen und körperlich geschwächten Menschen eine unabsehbare und beängstigende Zeit der Mühen und Plagen. Es ist leicht nachvollziehbar, wenn Herr Leopold Angst hatte zu fallen, zu versagen und sich für diese Aufgabe zu müde und schwach fühlte. Ein Teufelskreis begann: Die stets vorhandene Angstbereitschaft und Stressgefährdung des dementen Mensch nahm aufgrund der kontinuierlichen Überforderungen stetig zu, das Verhalten des Patienten geriet am Ende aus den Fugen.

### **Das bedeutet für den Arzt**

*Restriktive Anordnung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen, die mit einem Umgebungswechsel oder anderen Belastungen einhergehen:* Die erhöhte Stressempfindlichkeit von dementen Menschen zwingt den Arzt dazu – noch viel sorgfältiger als bei kognitiv intakten Patienten – zu prüfen, ob der erwartete Nutzen der gewünschten medizinisch-technischen Diagnostik oder der potentiellen Therapien tatsächlich größer ist als die vorhersehbaren Belastungen für den Kranken: der unangenehme Transport, die erwartete Dauer der Untersuchung, mögliche Schmerzen, Übelkeit, Angst, Scham etc. Ist es vertretbar, das Risiko einer gravierenden Stresssituation einzugehen und in der Folge womöglich ein Delir auszulösen? Sind die Untersuchungen tatsächlich unaufschiebbar, oder kann man noch zuwarten? Welche Konsequenzen werden die Untersuchungsergebnisse möglicherweise haben? Und können diese dem Patienten gegebenenfalls zugemutet werden?

### **Demenzkranken sind in höchstem Ausmaß verletzlich**

Institutionen – seien es Pflegeheime, Krankenhäuser, aber auch Arztpraxen – haben ein enormes Arbeitspensum mit meist wenig Personal zu bewältigen. Die Mitarbeiter sind daher in der Regel vollauf damit beschäftigt, tagtäglich ihre pflegerische, medizinische oder therapeutische Arbeit in möglichst guter Qualität zu erledigen. Für das genauere Kennenlernen der Kranken, die einfühlsame Beobachtung und das Herstellen einer tragfähigen Beziehung fehlen scheinbar die Ressourcen. In der Hektik des Alltags ist es infolgedessen nicht ungewöhnlich, dass Berührungen und Worte häufig ausschließlich dazu dienen, Informationen zu sammeln oder Daten zu erheben (Blutdruck messen, Blut abnehmen, Prothesen anpassen oder die Lunge, das Herz, den Bauch untersuchen, etc.), Patienten anzuleiten, den Arm auszustrecken, sie aufzufordern, jetzt nicht zu atmen, den Tupper fest zu halten, sich dort und dort hinzubegeben und

vieles mehr. Worte klingen meist „professionell versorgend“ und Berührungen fühlen sich viel zu selten „fürsorglich zweckfrei“ an.

An eine persönliche Kontaktaufnahme, sozusagen „von Mensch zu Mensch“, ist in dieser eher unpersönlichen und angespannten Umgebung offenbar nicht zu denken. Doch nicht nur die „Zeitnot“ der Ärzte (und anderer Berufsgruppen) verhindert eine auf den Demenzkranken zugeschnittene adäquate Begegnung: Die notwendige empathische Haltung, Geduld und das ehrlich empfundene Mitgefühl für den besonders hilflosen Demenzkranken ist häufig nicht optimal entwickelt. Darüber hinaus fehlt in der Regel die kommunikative Kompetenz, um mit dementen Menschen Kontakt aufzunehmen und in Beziehung zu treten. Dieser Umstand ist besonders deswegen bedauerlich, da insbesondere für Demenzkranke (aber nicht nur diesen!) das Begründen einer vertrauensvollen Beziehung die Basis jeder gelungenen ärztlichen Behandlung und Begleitung bedeutet.

### **Das bedeutet für den Arzt**

*Beziehung und Kommunikation sind Dreh- und Angelpunkt für die gelingende Betreuung von Demenzkranken. Grundkenntnisse in der Kommunikationsmethode Validation sind daher unverzichtbar.*

Als ich anfang, ausschließlich demente Menschen zu behandeln, scheiterte ich häufig schon bei der ersten Kontaktaufnahme. Das lag nicht nur an den widrigen Umständen, sondern auch an meiner kommunikativen Inkompetenz, die zu einer erheblichen Distanz zu den Kranken führte. Da es für mich unter keinen Umständen infrage kam, den Rest meines ärztlichen Daseins damit zu verbringen, Patienten als ein nie endendes Heer von „Fällen“ ohne menschliches Antlitz „abzuarbeiten“, bestand für mich kein Zweifel: Ich hatte die „Sprache“ der Demenzkranken zu lernen.

Die Beschäftigung mit der Kommunikationsmethode „Validation“ verbesserte meinen alltäglichen Umgang mit den dementen Menschen tatsächlich erheblich. Doch das versierte Anwenden

von Kommunikationstechniken alleine reichte noch lange nicht aus, um das Vertrauen der Kranken zu gewinnen. Ich musste bereit sein, mich ein Stück weit auf den Patienten einzulassen, um mich von den Sorgen des Kranken „anrühren“ zu lassen. Das erforderte eine Menge Fingerspitzengefühl, Einfühlungsvermögen und Selbstreflexion. Der – zu den üblichen Erhebungsinstrumenten – ergänzende Einsatz meiner Person als lebendiges, fühlendes „Instrument“, brachte mich dem Kranken und seinen Nöten schließlich erheblich näher als das weitgehend automatisierte und routinierte Abspulen von – im besten Fall nur teilweise – sinnvollen Regelwerken, Checklisten und dergleichen.

Es gelang mir mit der Zeit, die Kranken in ihrem „normalen“ Verhalten besser kennen zu lernen, sodass mir Verhaltensänderungen häufiger auffielen. Da ich vertrauter mit ihren Wünschen und Bedürfnissen war, gelang es mir, individuellere, mehr auf den einzelnen Menschen zugeschnittene Therapiepläne zu erstellen. Wenn wir als Ärzte nicht genauer wissen, woran dieser spezielle demente Patient zu diesem Zeitpunkt subjektiv am stärksten leidet, sind wir außerstande, unser Wissen und unsere Kompetenzen effizient zum Wohle dieses Menschen anzuwenden.<sup>4</sup>

Mir wurde meine Macht über den Patienten bewusst: Es lag an mir und meinem Verhalten, ob sich der Kranke nach der Visite angenommen und verstanden fühlte. Ich achtete vermehrt auf mein Verhalten im Patientenzimmer: Betrat ich das Zimmer ruhig, machte ich mich bemerkbar und näherte ich mich dem Kranken langsam, damit er nicht erschreckte? Sprach ich mit dem Patienten, während ich ihn untersuchte, sagte ich ihm, was ich als nächstes vorhatte („ich höre jetzt aufs Herz“)? Oder hantierte ich stumm an ihm herum? Sprach ich leise mit Dritten „über ihn hinweg“? Und in welchem Tonfall redete ich den Kranken an?

Selbstverständlich unterliefen mir immer wieder Fehler. Kein Mensch kann sich rund um die Uhr „ideal“ verhalten, aber das macht nichts. Gottlob verzeihen uns die Kranken in der Regel

unsere Fehler. Die Praxis zeigte mir, dass es hilfreich war, hin und wieder innezuhalten, einen Schritt zurückzutreten, um mich zu fragen: „Tue ich noch das Richtige?“

Der ehemalige Klinikchef der Nürnberger Onkologie, Walter Gallmeier, der beklagte, dass die Qualitätssicherung nur der naturwissenschaftlichen Medizin gelte, betont: „Die Medizin ... hat zwei (!) wichtige Säulen, die naturwissenschaftliche und die Beziehungsmedizin.“<sup>45</sup> Die Kunst der Kommunikation mit Demenzkranken muss also Teil des ärztlichen Berufsbildes werden. Gelingt es dem Arzt nicht, dem Kranken mitfühlend zu begegnen, droht er zu einem Rädchen im Medizinbetrieb zu werden, das eher als Reparatereinrichtung mit Fabrikcharakter erscheint. In diesem System hat es wenig Bedeutung, das Leid des anderen wahrzunehmen und der Appell des Patienten „Sei mit Mir!“<sup>46</sup> trifft auf taube Ohren.

### **Demenzkranken sind chronisch Kranke**

Über viele Jahre wurden Ärzte – aber auch andere Berufsgruppen im Gesundheitswesen – im Wesentlichen dafür ausgebildet, akute Krankheiten zu erkennen und zu behandeln. Die Beschäftigung mit chronischen Krankheiten hingegen war eher „ungeliebt“, weswegen man ihnen in der Ausbildung deutlich weniger Zeit und Aufmerksamkeit schenkte. Doch die Zeiten haben sich geändert. Wir befinden uns heute in einer historisch einmaligen Situation, die uns eine Neuorientierung abverlangt: Noch nie haben so viele Menschen ein so hohes Alter erreicht. Die Anzahl derer, die über 65 Jahre alt sind, steigt seit Jahren kontinuierlich an. Der Schwerpunkt im Gesundheitswesen hat sich daher langsam aber stetig von der Akutmedizin zu einer, wie Klaus Dörner es ausdrückt, „Chronisch-Krankenmedizin“ verschoben. Das bedeutet, dass chronisch Kranke zunehmend zum Regelfall werden. Die veränderte Realität verpflichtet demzufolge alle im Gesundheitswesen tätigen Personen dazu, herkömmliche Prioritäten, Werthaltungen und gewohnte Denkweisen

zu überprüfen, um neue, adäquatere Zugänge in der Behandlung von chronisch Kranken zu entwickeln. Diese Veränderungen zu ignorieren oder auf die leichte Schulter zu nehmen, kann gefährliche Auswirkungen in der Praxis haben: „Solange wir (...) in unseren Köpfen noch die akute Erkrankung als typischen Fall und als Maßstab für die Wahrnehmung und Behandlung der Patienten aufrechterhalten und damit die Heilung als das höchste Gut und Ziel ärztlichen Tuns ansehen, sind wir in Gefahr, den Patienten mit chronischem Verlauf für etwas Minderwertiges zu halten.“<sup>47</sup>

### **Das bedeutet für den Arzt**

*Selbstreflexion:* Welche Sprache gebrauche ich im inneren oder äußeren Dialog, wenn ich Demenzkranke beschreibe? Welche inneren Bilder habe ich von schwachen, chronisch kranken, hochbetagten Menschen? In welcher Werthaltung begegne ich ihnen? Muss ich meine Routinen, Denkweisen, Prioritäten überdenken? Bin ich mir im Klaren darüber, dass ich meine Haltungen „atmosphärisch“<sup>48</sup> der Umgebung mitteile?<sup>9</sup>

*Überdenken des Berufsbildes:* Das Berufsbild des Arztes muss sich in Anbetracht der veränderten Umstände den Gegebenheiten unverzüglich anpassen, denn: „Je akuter die Erkrankung eines Menschen, desto mehr wird der Umgang mit ihm geprägt von den typischen Merkmalen der jeweiligen Krankheit; je chronischer die Erkrankung eines Menschen, verlieren diese typischen Krankheitsmerkmale für den Umgang an Bedeutung und desto mehr werden die sonstigen persönlichen Bedingungen und Beziehungen des Menschen entscheidend“.<sup>10</sup> Das heißt: In der Begegnung mit chronisch Kranken und dementen Menschen ist der Arzt nicht nur in seiner medizinischen Kompetenz, sondern vor allem als Person gefragt und gefordert. Dafür sind die Wenigsten ausreichend ausgebildet.

*Arbeiten im multiprofessionellen Team:* Eine Berufsgruppe alleine ist der komplexen und fordernden Betreuung, Behandlung und Begleitung von Demenzkranken bei Weitem nicht gewach-



sen. Die Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team ist somit unentbehrlich, wenn man jedem einzelnen Kranken als einzigartiger Person gerecht werden will.

*Kontinuierliche Betreuung der Kranken durch dieselben Personen:* Die kontinuierliche Betreuung der Patienten durch denselben Arzt/dasselbe Team ist unabdingbar, um mit den Patienten „vertraut zu werden“. Pooldienste oder Leihärzte, wie sie jetzt mehr und mehr modern werden, scheinen von der grundsätzlich falschen Ansicht auszugehen, dass Arzt und Patient beliebig austauschbar sind. Beziehung zwischen Patient und Arzt werden damit erschwert oder völlig ausgeschlossen. In ausschließlicher punktuellen Begegnungen kann ein Arzt kein „Gefühl für den Patienten“ und seine „Eigenartigkeit“ entwickeln. Infolgedessen ist er viel zu häufig gezwungen, nach „Schema F“ zu behandeln. Das Erstellen eines für den speziellen Patient maßgeschneiderten Therapieplans wird unter den gegebenen Umständen schwierig bis unmöglich.

### **Demenzkranken sind meist hochbetagt**

Obwohl in unseren Breiten in absehbarer Zeit alte Menschen die größte Bevölkerungsgruppe stellen werden, scheint das Alter kaum als ein eigener Lebensabschnitt mit ganz speziellen Befindlichkeiten, Prioritäten, Bedürfnissen und Zielen wahrgenommen zu werden. Im Gegenteil: Das in der Öffentlichkeit, den Medien oder in der Werbung vorherrschende Bild zielt im Wesentlichen auf Konzepte wie „Anti-Aging“ ab, ist häufig verbunden mit Slogans wie „für immer jung“ (alles mit dem Verweis auf entsprechende Warenangebote!) oder präsentiert Bilder von angeblich hundertjährigen Marathonläufern oder hochbetagten Fallschirmspringern, die offenbar unsere Vorbilder sein sollen. Man bekommt den Eindruck, dass das Alter als eine Fortsetzung der Jugend, lediglich eben als eine „schlechtere“ Jugend, vorgestellt wird. Das Alter folgt jedoch seinen eigenen Regeln und Gesetzen.

### **Das bedeutet für den Arzt**

*Selbstreflexion:* Um hochbetagte und demente Menschen besser zu verstehen, war es für mich hilfreich zu versuchen, mich in ihre Befindlichkeiten einzufühlen: Was wäre mir an ihrer Stelle wichtig? Was würde ich von meiner Zukunft erhoffen? Welches wären meine Befürchtungen? Welche Prioritäten würde ich setzen und für welche Ziele wäre ich bereit, meine schwindenden Kräfte zu mobilisieren?

*Vorsicht angesichts der Ungewissheit dessen, was das „Richtige“ für den hochbetagten, dementen Menschen ist:* Antworten werden vor allem dann wichtig, wenn Ärzte (idealer Weise gemeinsam, mit Angehörigen, Pflegenden und Therapeuten) Entscheidungen mit oder für Patienten treffen müssen, die sich in einer Lebensphase befinden, die wir aus eigenem Erleben überhaupt nicht kennen. Sind wir uns dieser Anmaßung bewusst? Wir waren ja noch nie dement, alt oder sterbend! Wenn ich mir vorstelle, dass ein wesentlich jüngerer Mensch (und unsere Patienten sind ja oftmals viele Jahrzehnte älter als wir selber), Entscheidungen für mich trifft, und wenn ich im Weiteren bedenke, wie sich meine eigenen Einstellungen, Werte und Ziele so gut wie in jedem Lebensjahrzehnt verändert haben, beschleicht mich ein gewisses Unbehagen. Zum besseren Verständnis der Besonderheiten der zweiten Lebenshälfte verhalf mir folgender Gedankengang von C. G. Jung: „Wir können den Nachmittag des Lebens nicht nach demselben Programm leben wie den Morgen, denn was am Morgen viel ist, wird am Abend wenig sein, und was am Morgen wahr ist, wird am Abend unwahr sein.“<sup>11</sup>

### **Ziele definieren, Entscheidungen treffen**

#### **Frau Viktoria, eine Patientengeschichte**

Frau Viktoria war 89 Jahre alt, als sie ins Pflegeheim kam. Die Aufnahme erfolgte, weil Frau Viktoria mehrmals täglich (und auch nachts) stürzte. Die weiteren Diagnosen waren eine beginnende Demenz, Hypertonie und Schwindel. Zudem hörte

und sah die Patientin schlecht. Frau Viktoria konnte aufgrund ihrer Gebrechlichkeit zu Hause nicht mehr alleine leben. Angehörige gab es keine.

Nachdem die Patientin schlecht sah, ließ sie sich (auf eigenen Wunsch) augenärztlich untersuchen. Es wurde ein „grauer Star“ diagnostiziert. Einige Tage später fanden sich Blutspuren im Harn. Der Urologe äußerte den Verdacht auf einen möglicherweise malignen Tumor und schlug eine (evtl. nur palliative) Abtragung des Tumors vor. Bei der Befundbesprechung (morgens war die Patientin relativ gut geordnet) lehnte die Patientin beide Eingriffe ab. Sie sagte: „Wer weiß, wie die Operation ausgeht und welche Zustände und Leiden ich nachher habe! Jetzt habe ich keine größeren Beschwerden, aber wer garantiert mir, dass es mir hinterher besser geht? Ich bin schon so alt und werde bald sterben. Das ist eben so.... Ich habe ja auch niemanden mehr!“ Die Aufklärung über den relativ harmlosen Eingriff am Auge mit dem vergleichsweise geringen Risiko, aber mit dem großen Nutzen einer besseren Sicht, ließ sie über sich ergehen. Sie winkte ab, wollte sich auf keinen Fall operieren lassen. Nach ihren Wünschen befragt, sagte sie: „Ich möchte einfach hier bleiben. Hier ist meine Heimat, hier kenne ich jeden ... Ich möchte meine Ruhe haben, nicht ins Krankenhaus gehen. Ich will hier bleiben und auf jeden Fall keine Schmerzen haben, kein Martyrium...“. Selbstverständlich wurde sie in entsprechenden Abständen wiederholt befragt, ob sie ihre Meinung geändert hatte. Sie lehnte bis zuletzt jeden Eingriff ab. Beschwerden hatte sie keine. Sie starb viele Monate später an einer Pneumonie.

### **Das bedeutet für den Arzt**

*Den Patienten nach seinen Wünschen und Zielen fragen:* Es lohnt sich unbedingt, demente Menschen nach ihren Zielen und Wünschen zu befragen. Das Ausmaß der Autonomie, das ein Demenzkranker eben noch wahrnehmen kann, lässt sich jedoch nur feststellen, wenn die Kommunikation mit ihm gelingt. Frau Viktoria konnte im Gespräch ihre Vorstellungen äußern.

*Das Recht auf Gebrechlichkeit und Schwäche anerkennen:* Verstand Herr Leopold die Sinnhaftigkeit der anstrengenden Mobilisationsprozeduren überhaupt? War er überhaupt bereit, diese Belastungen mit allen damit verbundenen Ängsten und Anstrengungen auf sich zu nehmen? War ihm das von Arzt/Pflege/Therapeuten/Hausregeln/Standards etc. gesetzte Ziel, nämlich die selbständige Mobilität wiederherzustellen, alle Mühen wert? In der Praxis hat sich bewährt, der Frage: „Habe ich als Arzt/haben wir als Team auch wirklich alles getan?“ eine weitere Frage folgen zu lassen: „Habe ich als Arzt/haben wir als Team auch wirklich alles gelassen, was zu lassen ist?“ Unnötige Belastungen für den Patienten können so reduziert werden.

### **Fazit**

Die Alltagsethik bestimmt maßgeblich, wie wir uns Kranken gegenüber verhalten. Sie ist Grundlage unserer unzähligen kleinen und kleinsten Entscheidungen, die wir tagtäglich, von Stunde zu Stunde und Minute zu Minute treffen. Im Getriebe des medizinisch-pflegerischen Alltags gelingt es allerdings häufig nicht, einen fürsorglichen und vertrauensvollen Kontakt zu den dementen Menschen herzustellen. Es besteht infolgedessen die Gefahr, emotional stumpf zu werden, sich von den Nöten der Kranken nicht mehr „anrühren“ zu lassen und sie daher im Wesentlichen routiniert „abzuhandeln“. Der Einzigartigkeit der Kranken wird man auf diese Weise jedoch nicht mehr gerecht. Gute Kenntnisse in der Kommunikationsmethode „Validation“, die die notwendige Kontaktaufnahme zum Kranken unterstützt, sowie die kontinuierliche Betreuung durch ein multiprofessionelles Team sind wichtige Voraussetzungen für die qualitativ hochwertige Bewältigung der komplexen und herausfordernden Arbeit. Darüber hinaus bedarf es von Zeit zu Zeit der Ruhe, aber auch des Mutes und der Wahrhaftigkeit, um darüber nachzudenken, ob wir noch zum „Wohle der Patienten“ handeln und entscheiden. Mut brauchen wir insofern, als es sicherlich schmerzhaft wäre, wenn wir am Ende er-



kennen müssten, dass das, was am notwendigsten gebraucht wird, in einem erstaunlichen Ausmaß fehlt: Präsenz, Mitgefühl und Fürsorglichkeit.<sup>12</sup>

## Referenzen

- 1 Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Beitrag die männliche Form verwendet. Wie in den Ausführungen deutlich wird, sind jedoch gleichermaßen Frauen und Männer gemeint. Eine geschlechtliche Diskriminierung ist durch die Wortwahl nicht beabsichtigt.
- 2 Validation (nach Naomi Feil): wörtlich „Gültigerklärung“; Methode, um mit desorientierten Hochbetagten zu kommunizieren.
- 3 Knipping C. (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care*, Verlag Hans Huber (2006), S. 143
- 4 Kojer M., *Kommunikation-Kernkompetenz in der Palliativen Geriatrie*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, 2. Auflage, Springer Verlag, Wien (2016), S. 9-17
- 5 Gallmeier W., *Süddeutsche Zeitung* Nr. 255, 4.11.1999, in: Gottschlich M., *Medizin und Mitgefühl*, Böhlau Verlag, Wien/ Köln/ Weimar (2007), S. 18
- 6 Gottschlich M., *Medizin und Mitgefühl*, Böhlau Verlag, Wien/ Köln/ Weimar (2007), S. 130
- 7 Dörner K., *Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung*, Schattauer, Stuttgart/ New York (2001), S. 112
- 8 ebd., S. 103
- 9 Schmidl M., Weissenberger-Leduc M., *Die „kleine Ethik“ – Überlegungen einer Ärztin und einer Pflegeperson*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, 2. Auflage, Springer Verlag, Wien (2016), S. 287-296
- 10 Dörner K., siehe Ref. 7, S. 112
- 11 Jung C. G., *Die Lebenswende*, in: Kast V., Riedel I. (Hrsg.), *C. G. Jung, Ausgewählte Schriften*, Patmos (2011), S. 210
- 12 Kabat-Zinn J., *Zur Besinnung kommen – Die Weisheit der Sinne und der Sinn der Achtsamkeit in einer aus den Fugen geratenen Welt*, Arbor Verlag, Freiamt im Schwarzwald (2006)



Angelika Feichtner

# Schmerzerkennung bei Demenz – empathische Voraussetzungen

Pain-Assessment in Patients with Dementia – Empathetic Requirements

## Zusammenfassung

Menschen mit Demenz leiden häufig an unerkannten und damit an unzureichend behandelten Schmerzen. Ihre mangelnde Fähigkeit, den Schmerz entsprechend mitzuteilen, führt dazu, dass ihr Schmerzausdruck fehlgedeutet wird. Um mögliche Schmerzen bei Menschen mit Demenz zu erfassen, wird der Einsatz geeigneter Assessment-Instrumente empfohlen. Darüber hinaus bedarf es einer empathischen Grundhaltung der Betreuenden, mitfühlender Anteilnahme, intensiver Zuwendung und auch entsprechender struktureller Rahmenbedingungen.

**Schlüsselwörter: Demenz, Schmerzassessment, Empathie**

## Abstract

People suffering from dementia are often also affected by undetected and thus poorly treated pain. Their lack of ability to properly communicate their pain is likely to cause misinterpretations of the expressions of their suffering. To assess pain in dementia patients the use of appropriate assessment-tools is recommended. But beyond that it requires compassionate concern, thorough attention and empathy on the part of the carers supported by an appropriate structural framework.

**Keywords: dementia, pain-assessment, empathy**

Angelika Feichtner MSc (Palliative Care)  
Freiberufliche Dozentin und Trainerin für Palliative Care und Hospizarbeit  
Mitarbeiterin an der Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Salzburg  
Freie Mitarbeiterin an der IFF, Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik Klagenfurt/Wien  
Lindenstraße 5, A-6020 Innsbruck  
angelika.feichtner@gmx.net

## Schmerz – chronisch unterschätzt

Während die Therapie chronischer Schmerzen in den letzten Jahren zunehmend an Aufmerksamkeit gewinnt, sind die Schmerzdiagnostik und auch Schmerztherapie alter Menschen mit Demenz noch immer unbefriedigend. Wie eine aktuelle Studie von Schreier et al.<sup>1</sup> belegt, ist davon auszugehen, dass etwa zwei Drittel der Bewohner von Alten- und Pflegeheimen unter chronischen, unzureichend behandelten Schmerzen leiden. Dies trifft in besonderer Weise auf kognitiv eingeschränkte Menschen zu. Aufgrund ihrer mentalen und kommunikativen Einschränkungen werden ihre Schmerzen häufig unterschätzt oder gar nicht erkannt.

Menschen mit Demenz leiden besonders häufig an unerkannten und unzureichend behandelten Schmerzen.<sup>2</sup> Mit zunehmendem Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung nimmt nicht nur die Häufigkeit des Schmerzberichtes, sondern auch der Analgetika-Verschreibung deutlich ab.<sup>3</sup> Das wird auch durch die Tatsache belegt, dass demenziell veränderte Patienten durchschnittlich um zwei Drittel weniger Analgetika erhalten, als Patienten ohne kognitive Beeinträchtigungen.<sup>4</sup>

Eine schwerere kognitive Beeinträchtigung hat zur Folge, dass die betroffenen Patienten ihren Schmerz meist nicht mehr adäquat mitteilen können. Der Schmerz wird häufig nicht erkannt und damit auch nicht behandelt.<sup>5</sup> Die mangelnde Behandlung chronischer Schmerzen demenziell veränderter Menschen führt zu einer tiefgreifenden Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität, es beeinflusst ihre körperliche und psychosoziale Situation, letztlich wird dadurch auch ihre Sterbensqualität negativ beeinflusst.<sup>6</sup> Damit wird nicht nur die verbleibende Lebenszeit demenziell veränderter Menschen belastet, sondern möglicherweise auch ihr Sterbeprozess erschwert.

„Schmerz ist das, was die Person, die ihn erfährt, über ihn angibt, er ist vorhanden, wenn sie sagt, dass er da ist“.<sup>7</sup> Dieses Zitat von Mc Caffery gilt als grundlegend für die Erfassung

von Schmerzen. Es lässt jedoch außer Acht, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, wie etwa bei Demenz, oft nicht in der Lage sind, ihren Schmerz entsprechend mitzuteilen. Die kognitiven Einbußen führen nicht nur zu einer fehlenden Schmerzerinnerung und zu einer mangelnden Fähigkeit zur Schmerzkommunikation, sondern insgesamt zu einer veränderten Schmerzverarbeitung.<sup>8</sup>

## Unspezifischer Ausdruck von Schmerz

Um einen bestehenden Schmerz mitteilen zu können, bedarf es bestimmter kognitiver Fähigkeiten. Zunächst muss der Patient, die Patientin, in der Lage sein, den sensorischen Stimulus des Schmerzes interpretieren zu können. Dann erfordert es gewisse kommunikative Kompetenz, um die Wahrnehmung des Schmerzes und dessen Lokalisation mitteilen zu können. Letztlich müssen die Patienten auch über ein bestimmtes Erinnerungsvermögen verfügen. Bei fortgeschrittener Demenz stehen den Patienten jedoch alle diese Fähigkeiten nicht mehr zur Verfügung. Zugleich ist das begriffliche Konzept von Schmerz verlustig gegangen. Das bedeutet, dass die quälende Empfindung eines Schmerzes für die Betroffenen nicht mehr mit einer Erkrankung oder einer Verletzung ihres Körpers verbunden ist. Das kann unter Umständen dazu führen, dass demenziell veränderte Menschen selbst bei stärksten Schmerzen, wie etwa nach einer Oberschenkel-Fraktur, das verletzte Bein belasten, ohne eine Schonhaltung einzunehmen, ohne erkennbare Veränderung ihrer Mimik und möglicherweise auch ohne den mit Sicherheit massiven Schmerz zu äußern.

Ähnliches muss auch für alle anderen Schmerzzustände gelten, wie etwa Rücken- oder Gelenkschmerzen, gastro-intestinale Schmerzen oder Zahnschmerzen: Menschen mit fortgeschrittener Demenz drücken ihren Schmerz eher unspezifisch durch Veränderung gewohnter Verhaltensweisen oder durch sogenanntes herausforderndes Verhalten aus. Mit diesem Begriff werden alle auffälligen Verhaltensweisen wie das ziellose Umherwandern,

lautes Rufen oder Schreien, Agitation, Aggressivität oder auch Apathie zusammengefasst. Vor allem die vokalen Störungen (wie Schreien, Rufen, Geräusche machen) können zu einer beträchtlichen Belastung des Umfeldes führen.

Häufig wird nicht erkannt, dass diese unerwünschten Verhaltensweisen auch darauf hindeuten, dass die Betroffenen selbst unter einem starken Leidensdruck stehen. Vielfach sind diese auffälligen Verhaltensweisen zugleich auch ihre einzige Möglichkeit, ihren Schmerz auszudrücken. Mit herausforderndem Verhalten werden aber auch alle verhaltensbezogenen und psychologischen Symptome<sup>9</sup> der Demenz als BPSD – Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia – bezeichnet. Zu diesen Symptomen zählen unter anderem auch Aggression, Unruhe, ständiges Rufen oder Schreien, Umherwandern und Agitation. Für die Pflege und Betreuung können diese Verhaltensweisen eine beträchtliche Belastung darstellen, zugleich stellen sie jedoch ein Resultat der Unfähigkeit (der Patienten) dar, „sich verständlich zu machen“, sie sind eine Reaktion auf eine Welt, die einem nicht mehr vertrauensvoll und verlässlich erscheint.<sup>10</sup>

Obwohl Schmerz als eine der häufigsten Ursachen für dieses herausfordernde Verhalten bzw. für BPSD<sup>11</sup> gilt, besteht für Patienten mit Demenz ein hohes Risiko, dass ihre Schmerzen nicht als solche erkannt werden oder ihr Schmerzausdruck fehlgedeutet wird und sie damit eher ein Psychopharmakon anstelle einer wirksamen Schmerztherapie erhalten. Wenn Menschen mit Demenz unter chronischen Schmerzen leiden müssen, dann also deshalb, weil diese von den Pflegepersonen, den Ärzten und Therapeuten zu selten erkannt und daher entweder gar nicht oder nur unzureichend behandelt werden.<sup>12</sup>

### **Bei Demenz sinkt die subjektive Schmerzschwelle**

Herausforderndem Verhalten von demenziell veränderten Patienten (...) wird in der Praxis vor allem mit psychotrop und zentralnervös wirksamen

Medikamenten und weit seltener mit Schmerzmitteln begegnet.<sup>13</sup> Damit bleiben die Schmerzen unverändert bestehen, die Möglichkeit, dem Schmerz Ausdruck zu verleihen, wird jedoch noch weiter eingeschränkt.<sup>14</sup> Durch den Einsatz von Antipsychotika werden den Patienten aber auch beträchtliche Nebenwirkungen zugemutet, ohne dass die Medikation einen Nutzen für die Betroffenen bedeutet.

Hinzu kommt, dass sich der Mythos, Menschen mit Demenz würden weniger stark unter ihren Schmerzen leiden als kognitiv intakte Personen,<sup>15</sup> hartnäckig hält. Tatsächlich leiden Menschen mit kognitiven Einschränkungen aber noch intensiver unter ihren Schmerzen als andere Patienten. Es gibt Hinweise, dass Menschen mit Demenz nicht nur für die Schmerzintensität, sondern auch für eine Schmerzchronifizierung empfänglicher sind.<sup>16</sup>

Die subjektive Schmerzschwelle, die Intensität, ab der ein Reiz als Schmerz wahrgenommen wird, ist bei Patienten mit demenzieller Veränderung und bei Gesunden gleich. Die Schmerztoleranz, die Reizintensität, ab der ein Schmerz als unerträglich wahrgenommen wird, ist bei Patienten mit demenzieller Veränderung jedoch signifikant geringer. Die vegetative Schmerzschwelle, die Reizintensität, ab der Blutdruck und Pulsfrequenz ansteigen, liegt bei Patienten mit demenzieller Veränderung höher.<sup>17</sup> Damit müssen die jeweiligen Vitalparameter als unzuverlässige Indikatoren zur Schmerzeinschätzung betrachtet werden.

Auch Kojer und Schmidl<sup>18</sup> beschreiben, dass sich im Alter durch die Dysfunktionalität der afferenten Schmerzfasern einerseits die Schmerzschwelle erhöht, andererseits jedoch aufgrund der Abnahme der endogenen Schmerzhemmung die Schmerztoleranzgrenze sinkt.<sup>19</sup> Daher muss davon ausgegangen werden, dass im Alter und ganz besonders bei bestehenden demenziellen Veränderungen Schmerz intensiver wahrgenommen und auch weniger toleriert wird. Durch demenzbedingte neurologische Veränderungen und ein gestörtes Körpergefühl kann der Schmerz jedoch nicht mehr zugeordnet werden, er kann nicht

verstanden, nicht interpretiert, auch nicht ausgedrückt werden. Jeglicher Schmerz wird daher mutmaßlich als sehr bedrohend erlebt.

Es ist daher von größter Bedeutung, dass Pflegepersonen mögliche Schmerzen von demenziell beeinträchtigten Menschen möglichst frühzeitig erkennen und ihren Schmerzausdruck mittels herausforderndem Verhalten nicht fehldeuten. Wenngleich herausfordernde Verhaltensweisen häufig auf bestehende Schmerzen hinweisen, so gilt es doch, auch andere, indirekte Schmerzzeichen bei Patienten mit Demenz zu beachten. Dazu zählen ein angespannter Gesichtsausdruck, eine verkrampfte Körperhaltung oder Schonhaltung, veränderter Atemrhythmus, Blutdruckanstieg, Tachykardie oder auch eine allgemeine, unspezifische Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Aber auch zunehmende Bewegungsunlust, Appetitlosigkeit, Schlafstörungen oder ein verstärkter Rückzug der Patienten könnten auf bestehende Schmerzen hinweisen.

### Assessment-Instrumente zur Schmerzerfassung

Da die Selbstauskunft von Patienten mit Demenz nicht als zuverlässig gelten kann, muss die Erfassung möglicher Schmerzen durch Fremdeinschätzung erfolgen. Dafür stehen verschiedene Assessment-Instrumente zur Verfügung. Exemplarisch sollen hier zwei dieser Instrumente näher beschrieben werden:

Eines der am häufigsten eingesetzten Instrumente ist die deutsche Übersetzung der amerikanischen PAINAID-Skala, im deutschen Sprachraum als BESD-Skala<sup>20</sup> bekannt. Der maximale Score bei BESD liegt bei 10 Punkten. Während Zwakhalen et al.<sup>21</sup> (2012) feststellen, dass bei einem BESD-Wert von zwei oder höher davon ausgegangen werden muss, dass Schmerzen vorliegen, ermitteln Lukas et al.<sup>22</sup> (2013) in ihrer Studie einen Grenzwert von 4, ab dem vom Vorhandensein von Schmerzen auszugehen ist. Grundsätzlich können Schmerzen aber auch bei einem Wert von 0 Punkten in der BESD-Skala nicht mit Sicherheit ausge-

schlossen werden. Denn es könnte durchaus sein, dass Patienten mit fortgeschrittener Demenz gar kein erkennbares Schmerzverhalten zeigen. Es gilt daher folgende Empfehlung der Deutschen Schmerzgesellschaft:<sup>23</sup>

<b>0 Punkte</b>	kein Schmerzverhalten erkennbar - Schmerz nicht ausgeschlossen
<b>1 Punkt</b>	erhöhte Aufmerksamkeit für mögliche Schmerzursachen und weitere Schmerzzeichen
<b>2 Punkte</b>	Schmerzen wahrscheinlich

Außerdem sind Schmerzen wahrscheinlich, wenn der BESD-Score bei Aktivität einen höheren Wert zeigt als in Ruhe. Daher ist eine systematische und wiederholte Schmerzeinschätzung mittels BESD sowohl in Ruhe als auch bei der Mobilisation zu empfehlen. Auch wenn bei pflegerischen Maßnahmen eine verstärkte Unruhe des Patienten, der Patientin zu beobachten ist, sollte dies Anlass für ein umfassendes Schmerzassessment sein.

Eine weitere, häufig eingesetzte Einschätzungsskala ist die Doloplus-2-Skala, die in einer Langform mit einem Maximalwert von 30 Punkten und in einer Kurzform mit 10 Items verfügbar ist. Auch BISAD, ZOPA und PACSLAC sind geeignete Schmerzerfassungsinstrumente für Menschen mit Demenz.<sup>24</sup> Dabei ist zu berücksichtigen, dass alle diese Assessment-Skalen keine objektiven Messinstrumente darstellen, aber sie unterstützen das betreuende Team darin, mögliche Schmerzen bei Menschen mit Demenz zu erfassen. Wie die Praxis zeigt, findet durch ein systematisches Schmerzassessment auch eine Sensibilisierung der Betreuenden hinsichtlich der Schmerzerkennung statt.

Die Schmerzerfassung und eine fachgerechte Schmerzeinschätzung sind die Voraussetzungen für eine adäquate Schmerzbehandlung. Sowohl das initiale Schmerzassessment wie auch die regelmäßige und systematische Schmerzerfassung zur Überwachung des Therapieerfolges liegen in der Verantwortung der Pflege. Es ist auch Aufgabe der Pflege, das

dafür geeignete Assessment-Instrument auszuwählen. Des Weiteren sind Pflegepersonen im Rahmen des mitverantwortlichen Tätigkeitsbereiches (laut Paragraph 14 und 15 des GuKG) in der Schmerztherapie auch verantwortlich für

- die Erfassung des Bedarfs einer Schmerzbehandlung
- eine frühzeitige Information des Arztes/der Ärztin über Schmerzen und veränderte Schmerzsituationen
- die Ausführung ärztlicher Anordnungen zur Einleitung oder Anpassung der Schmerztherapie
- die Sicherstellung einer zeit- und fachgerechten Applikation von Schmerzmitteln
- die fachgerechte Prophylaxe und Erfassung von Nebenwirkungen
- die Überwachung des Therapieerfolges mittels geeigneter Instrumente.

Besteht der Verdacht, dass ein Patient, eine Patientin mit Demenz unter Schmerzen leidet, empfiehlt sich die probatorische Gabe eines potenten Analgetikums in Verbindung mit einem engmaschigen Schmerzassessment. Vor allem bei herausfordernden Verhaltensweisen sollte zunächst ein Therapieversuch mit einem Schmerzmittel erfolgen, um nicht fälschlicherweise Schmerzen durch eine nicht indizierte Psychopharmaka-Gabe zu behandeln. Wie die Studien von Husebø<sup>25</sup> (2011) und von Ahn<sup>26</sup> (2013) zeigen, führt eine systematische Schmerztherapie zu einer signifikanten Reduktion von Agitation und aggressivem Verhalten bei Menschen mit mittelschwerer bis schwerer Demenz. Das legt die Vermutung nahe, dass Agitation und Aggression bei demenziell beeinträchtigten Patienten vielfach in unzureichend behandelten Schmerzen begründet sind.

Anhaltende, starke oder immer wiederkehrende Schmerzen können das Nervensystem nachhaltig verändern. Es bildet sich ein Schmerzgedächtnis aus, in dem die Schmerzempfindung bereits durch geringste Reize ausgelöst wird.<sup>27</sup> Selbst wenn die Ursache des Schmerzes (z. B. Entzündung,

Gewebeschädigung) inzwischen behoben wurde, kann die Schmerzwahrnehmung bestehen bleiben.<sup>28</sup> Daher ist eine möglichst rasche Behandlung von Schmerzen entscheidend, auch um dem Schmerz-Engramm vorzubeugen.

### **Den Schmerz annehmen: affektive und effektive Empathie**

Demenziell veränderte Menschen sind damit fundamental darauf angewiesen, dass ihre Betreuenden Schmerzen und andere belastende Symptome nicht nur empathisch wahrnehmen, sondern sie auch anerkennen. Denn der Anfang aller Bemühungen liegt in der Würdigung des Schmerzes selbst, das bedeutet, die Betroffenen in ihrem Schmerz wahrzunehmen, ernst zu nehmen, vorbehaltlos anzunehmen<sup>29</sup> und entsprechend rasch zu handeln. Dieser Hinweis scheint begründet, denn noch immer werden die Klagen von Menschen mit Demenz, selbst wenn diese ihren Schmerz noch verbal ausdrücken können, von ihren Betreuenden oft nicht ausreichend ernst genommen.

Damit kann Empathie als eine Schlüsselkompetenz in der Pflege betrachtet werden. Eine empathische Grundhaltung ermöglicht den Pflegepersonen gleichsam eine Perspektivenübernahme, sie können sich in einen Patienten, eine Patientin so hineinversetzen, dass sie deren Gefühle, deren Erleben und Handeln nachvollziehen können.

Dabei kann zwischen affektiver und kognitiver Empathie unterschieden werden. Die affektive Perspektive der Empathie stellt eine vorübergehende Identifikation mit dem (emotionalen) Erleben anderer dar. Nachdem hierbei zuerst die Emotionen kommen und erst dann die Gedanken, ist dies ein aufsteigender Vorgang. Das bedeutet, die vom Körper gefühlten Emotionen werden in einem zweiten Schritt vom Gehirn analysiert und bewertet.<sup>30</sup>

Kognitive Empathie, also zu verstehen, was ein anderer Mensch fühlt und denkt und damit die kognitive Perspektive einnehmen können, bedeutet eine willentliche Perspektivenübernahme mit dem Ziel, den Bezugsrahmen, die Gefühle und

die Gedanken anderer zu erfassen, jedoch ohne die Gefühle nachzuvollziehen<sup>31</sup> bzw. zu übernehmen. Hier kommt zuerst der willkürliche Denktakt. Erst in einem zweiten Stadium werden Emotionen dazu generiert. Dies ist daher ein absteigender Prozess. Für Preston et al. (2007) ist das erste Stadium jenes der Perspektivenübernahme, erst das zweite Stadium ist dann kognitive Empathie.

In der Pflege und Betreuung von demenziell eingeschränkten Patienten werden Pflegepersonen häufig primär durch affektive Empathie auf möglicherweise vorhandenes Schmerzerleben aufmerksam. In der Betreuung von Menschen mit Demenz sind Pflegepersonen stets gefordert, die Bedürfnisse der kommunikativ meist sehr eingeschränkten Patienten gleichsam zu erraten und emotional zu erfassen. In der Praxis zeigt sich, dass Pflegenden über ein besonders hohes Maß von Einfühlungsvermögen verfügen. Im täglichen, oft hautnahen Kontakt mit den demenziell veränderten Menschen entwickeln sie eine feine Wahrnehmung für Veränderungen, für unkonventionelle Schmerzäußerungen und für unausgesprochene Bedürfnisse. Im Sinne einer transpersonalen Zuwendung nach Watson<sup>32</sup> ist die Beherrschung des pflegerischen Handwerks, ergänzt durch pflegerisches und medizinisches Fachwissen, die Grundlage für eine empathische Pflege-Beziehung. Pflege bedeutet intensive Zuwendung und Beziehung. Die Qualität dieser Zuwendungsbeziehung hängt laut Watson von 5 Faktoren ab:

1. der moralischen Verpflichtung, die Würde der Person zu schützen und zu achten, sodass die Person die Bedeutung ihrer Erfahrungen selbst bestimmen kann;
2. dem Willen und der Bereitschaft der Pflegekraft, die Subjektivität der Person zu bejahen (Ich-Du versus Ich-Es-Beziehung);
3. der Fähigkeit der Pflegekraft, die Gefühle und innere Verfassung der Person wahrzunehmen und genau zu erfassen; dies kann durch Verhaltensweisen, Worte, Kognition, Körpersprache, Gefühle, Gedanken, Sinne, Intuitionen usw. geschehen;

4. der Fähigkeit der Pflegekraft, das „In-der-Welt-Sein“ der Person wahrzunehmen und eine innere Einheit mit ihr zu verspüren. Die Pflegekraft muss in der Lage sein, den Seinszustand zu erfassen und mit Hilfe unterschiedlichster Mittel – seien es Bewegungen, Gesten, Blicke, Handlungen, Worte (...) darauf einzugehen. Die Subjektivität der Patientin bzw. des Patienten wird dabei ebenso wertgeschätzt wie die der Pflegekraft. Die Gemeinsamkeit gilt als moralische Grundlage der pflegerischen Beziehung;
5. dem Bewusstsein der Pflegekraft für die eigene Lebensgeschichte (kausale Vergangenheit), ihre eigenen Gefühlserlebnisse und ihre Erfahrungen mit den verschiedensten Gefühlen anderer.<sup>33</sup>

In der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz ist Empathie eine wesentliche Voraussetzung. Die Qualität einer Pflege-Beziehung wird nicht zuletzt durch die Empathiefähigkeit der Pflegepersonen bestimmt. Bei Patienten mit kommunikativer Beeinträchtigung wie bei einer fortgeschrittenen Demenz, ist Empathie von besonderer Bedeutung, gilt es doch oft, gleichsam zu erraten oder zu entschlüsseln, was die Patienten aktuell quält. Empathische Kompetenz, also die Fähigkeit, (innerhalb des beruflichen Kontextes) stellvertretend die Perspektive und Gefühlswelt eines anderen Menschen nachzuvollziehen und danach zu handeln, kann somit als Teil einer professionellen Berufsauffassung und Expertenpflege betrachtet werden. Ihre Entwicklung und Förderung muss insofern ein Anliegen von Forschung, Lehre und Praxis aller pflegenden Berufe sein.<sup>34</sup>

Während Empathie sich darauf beschränkt, die Gefühls- und Erlebenswelt eines anderen Menschen nachzuempfinden, besteht bei Mitgefühl zusätzlich eine klare Handlungsmotivation. Mitgefühl wird definiert als ein tiefes Gewahrsein des Leids eines Anderen in Verbindung mit dem Wunsch, dieses zu lindern.<sup>35</sup> In diesem Verständnis ist Mitgefühl sowohl eine Emotion (ein Gefühl



der Anteilnahme) als auch eine Motivation (der Wunsch, das Leid zu lindern). Auch Goleman<sup>36</sup> stellt fest: „Mitgefühl ist (...) eine Anteilnehmende, tiefempfundene Fürsorge, ein Wunsch, etwas zu tun, um das Leid des Menschen zu lindern.“ In der Pflege bedeutet Mitgefühl, die Situation eines anderen Menschen zu verstehen und Anteil zu nehmen, ohne jedoch zwingend emotional verbunden zu sein. Zugleich besteht aber auch eine mehr oder weniger hohe Motivation, das Leiden des anderen zu reduzieren. Anders als bei Mitleid bleibt bei Mitgefühl die Handlungsfähigkeit des Mitfühlenden erhalten.

In der Betreuung demenziell veränderter Menschen mit herausforderndem Verhalten setzt die Entwicklung von Mitgefühl aber in jedem Fall voraus zu erkennen, dass diesem Verhalten ein Leidensdruck zugrunde liegt. Neben der empathischen Voraussetzung, das Leiden eines Menschen mit Demenz als solches zu erkennen, bedarf es in der Pflege und Betreuung also auch der Fähigkeit zu tiefem Mitgefühl. Um aber Empathie und Mitgefühl zu entwickeln, so beschreibt Goleman,<sup>37</sup> sind gewisse Voraussetzungen erforderlich. So sind Empathie und Mitgefühl bei starken Stress-Reaktionen nicht möglich. Goleman<sup>38</sup> zufolge setzt Empathie eine gewisse Gelassenheit und Aufnahmebereitschaft voraus, damit das emotionale Gehirn die feinen Signale eines anderen Menschen aufnehmen und nachahmen kann.

### **Strukturelle Voraussetzungen für optimale Betreuung**

Damit wird auch die Bedeutung entsprechender struktureller Voraussetzungen für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz deutlich. Neben den erforderlichen Qualifikationen der Betreuenden ist ein bedarfsgerechter Personalschlüssel unabdingbar. Der derzeitige Personaleinsatz in Institutionen für die Pflege und Betreuung von demenziell veränderten Menschen entspricht meist nicht dem tatsächlichen Bedarf. Der Mangel an personellen und zeitlichen

Ressourcen führt zu einer permanent hohen Belastung der Pflegenden. Erstrebenswert wäre ein Betreuungsverhältnis von 1:2,4. In der Praxis betreut jedoch eine Pflegeperson durchschnittlich 8 bis 9 Menschen mit Demenz, manchmal auch noch mehr. Dieses Verhältnis steht im Widerspruch einer bedürfnisorientierten Betreuung. Eine überlastete, unter Zeitdruck arbeitende Pflegeperson wird nur begrenzt in der Lage sein, die oft subtilen Signale eines demenziell veränderten Menschen wahrzunehmen.

Häufig gerät dann das „störende“ Verhalten in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit, die Interventionen der Pflegenden zielen auf die Beeinflussung und Vermeidung dieses als störend empfundenen Verhaltens ab, sehr oft durch die Verabreichung von sedierenden Psychopharmaka. Die zugrunde liegende Ursache des auffälligen Verhaltens, häufig ist es Schmerz, gerät in den Hintergrund. Das eigentliche Leiden des Demenzkranken wird nicht erkannt.

Neben der professionellen Qualifikation, pflegerischem Wissen und Können, Empathiefähigkeit und der grundsätzlichen Bereitschaft zu Mitgefühl spielen auch Spiegelneuronen eine wesentliche Rolle in der Schmerzerkennung bei Patienten mit Demenz. Die Gehirnforschung belegt, dass starke Emotionen bei Beobachtenden dieselben Zentren im Gehirn aktivieren, wie das bei eigenem Erleben der Fall wäre.<sup>39</sup> Daher erzeugt die (pflegerische) Nähe zu schmerzgeplagten Patienten meist einen dringenden Handlungsbedarf bei den Betreuenden. Diese Resonanz- und Spiegelphänomene sind zumindest mitverantwortlich dafür, dass sensible Pflegepersonen oft auch bei nicht-kommunikationsfähigen Patienten wahrnehmen können, wenn diese an Schmerzen oder an anderen belastenden Symptomen leiden. Zugleich bilden die Spiegelneuronenzellen aber auch die Grundlage für Empathie, für Mitgefühl und für Intuition.<sup>40</sup>

Pflegerische Tätigkeiten und Fähigkeiten sind wesentlich durch implizites Wissen geprägt. Dieses Wissen baut auf kognitiven Prozessen auf. Es

wird oft auch als Erfahrungswissen bezeichnet<sup>41</sup> Implizites Wissen zeigt sich im Können. Es kann nicht vollständig sprachlich rekonstruiert werden. Pflegende sprechen häufig von einem Gefühl oder von einer Ahnung dessen, was Patienten brauchen, wenn diese ihre Bedürfnisse nicht mehr adäquat äußern können. Implizites Wissen tritt in zwei Formen auf: als Ahnung und als Intuition.<sup>42</sup> Auch wenn ausgewiesenes Hintergrundwissen und entsprechende Erfahrung Voraussetzungen für implizites Wissen darstellen, so ist dieses Wissen doch konstitutiv für professionelles pflegerisches Handeln. In der Praxis zeigt sich immer wieder, dass erfahrene Pflegepersonen über eine hohe Fähigkeit verfügen, jenseits sprachlicher Kommunikation zu erfassen, worunter Patienten leiden. Diese Fähigkeit beansprucht mehrere Systeme im Gehirn, es erfordert entsprechendes Erfahrungswissen und auch eine gewisse persönliche Kompetenz.

Alle diese Fähigkeiten kommen jedoch nur begrenzt zum Tragen, wenn strukturelle Rahmenbedingungen die Pflegepersonen dazu zwingen, unter permanentem Zeitdruck zu arbeiten. Speziell für die Menschen mit Demenz stellt die Konfrontation mit einer gestressten, unter zeitlichem Druck arbeitenden Pflegeperson eine hohe Belastung dar. In der Betreuung von Patienten mit dementiellen Veränderungen sind Langsamkeit, Behutsamkeit und strikte Orientierung an den Bedürfnissen der Patienten wesentliche Qualitätsmerkmale. Einen demenziell beeinträchtigten Menschen unter Zeitdruck pflegen zu müssen, bedeutet aber auch für die Pflegenden ein ethisches Dilemma.

Nicht selten erfolgt die Betreuung von Menschen mit Demenz daher im Widerspruch zu pflegerischem Berufsethos. Eine zugewandte und wahrnehmende Pflege hängt damit nicht zuletzt auch von den strukturellen Rahmenbedingungen ab.

Im Sinne einer mutuellen Beeinflussung reagieren Menschen mit Demenz sehr sensibel auf emotionale Belastungen ihrer Umgebung. Sie können sie nicht verstehen, aber in Resonanz mit ihren belasteten Betreuenden zeigen sie ih-

rerseits Belastungsreaktionen wie etwa Unruhe, herausforderndes Verhalten oder Aggression. Demenziell erkrankte Menschen sind in besonderer Weise auf ein verlässliches Umfeld und auf eine kompetente Betreuung angewiesen. Sie brauchen qualifizierte Pflegende, die in der Lage sind, ihre Schmerzen wahrzunehmen, auch wenn sie nicht mehr verständlich mitgeteilt werden können. Damit kommt der Pflege eine Schlüsselrolle in der Schmerztherapie bei demenziell veränderten Patienten zu. Um mögliche Schmerzen Demenzkranker möglichst frühzeitig wahrzunehmen, braucht es daher nicht nur eine entsprechende fachliche Kompetenz der Betreuenden, sondern ebenso ein hohes Maß an Empathiefähigkeit, Mitgefühl und oft auch Intuition.

Im Wissen, dass bei Menschen mit Demenz selbst bei starken Schmerzen, die sonst bekannten Schmerzzeichen fehlen können, muss ein umfassendes und regelmäßiges Schmerzassessment bei demenziell eingeschränkten Patienten als Verpflichtung gelten. Eine fortgeschrittene Demenz führt dazu, dass die Betroffenen ihrem Schmerz hilflos ausgeliefert sind, wenn ihre Betreuenden diesen Schmerz nicht wahrnehmen. Das macht sie in besonderer Weise verletzlich und schutzbedürftig. Die Menschenrechtsorganisation Human Rights Watch hat bereits 2009 festgestellt: "The poor availability of pain treatment is both perplexing and inexcusable."<sup>43</sup> Der Zugang zu Schmerztherapie gilt als ein Menschenrecht, und es besteht damit eine ethische Verpflichtung, die Schmerzen von Menschen mit Demenz ebenso effektiv zu behandeln, wie jene von kognitiv nicht beeinträchtigten Patienten.

#### Referenzen

- 1 Schreier M. M., Stering U., Pitzer S., Iglseider B., Osterbrink J., *Schmerz und Schmerzerfassung in Altenpflegeheimen - Ergebnisse der OSiA-Studie*, Schmerz (2015); 29: 203-210
- 2 McGuire B. E., Daly P., Smyth F.; *Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated?* J. Intellect Disabil Res (2010); 54: 240-5

- 3 Closs S. J., et al., A comparison of five pain assessment scales for nursing home residents with varying degrees of cognitive impairment, *J Pain Symptom Manage* (2004); 27: 196-205
- 4 McLachlan A., Bath S., Naganathan V., Hilmer S., LeCouteur D., Gibson S., Blyth F., *Clinical pharmacology of analgesic medicines in older people: impact of frailty and cognitive impairment*, *British Journal of Clinical Pharmacology* (2011); 71(3): 351-364, The British Pharmacological Society
- 5 Ferrell B. A., The management of pain in long-term care, *Clin J Pain*. (2004); 20: 240-3
- 6 Shega J. W., Hougham G. W., Stocking C. B., et al., *Patients dying with dementia: experience at the end of life and impact of hospice care*, *J Pain Symptom Manage* (2008); 35: 499-507
- 7 McCaffery M., Beebe A., Latham J., *Schmerz, ein Handbuch für die Pflegepraxis*, Ullstein Mosby GmbH, Berlin/Wiesbaden (1997), S. 59-61, Zitat: S. 12
- 8 Schwermann M., *Kompetenz in Palliative Care, Haltung, Wissen, Umsetzung*, Vincentz-Verlag, Hamburg (2009), S. 78
- 9 Lawlor B., *Managing behavioural and psychological symptoms in dementia*, *British Journal of Psychiatry* (2002); 181: 463-65
- 10 Jantzen W., Schnittka T., *Verhaltensauffälligkeiten ist eine soziale Konstruktion: Über Vernunft-fallen und andere Angriffe auf das Selbst*, in: Theunissen G. (Hrsg.), *Verhaltensauffälligkeiten - Ausdruck von Selbstbestimmung?* Klinkhardt, Bad Heilbrunn (2001), 2: 39-62
- 11 Corbett A., Husebo B, Malcangio M., et al., *Assessment and treatment of pain in people with dementia*, *Nat Rev Neurol*. (2012); 8(5): 264-274
- 12 Schmidl M., *Schmerzen bei demenzkranken Menschen: ein alltäglicher Befund*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, Springer Verlag, Wien/ New York (2011), S. 213
- 13 Corbett A., Husebo B, Malcangio M., et al., siehe Ref. 11
- 14 Corbett A., Smith J., Creese B., Ballard C., *Treatment of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease*, *Curr Treat Options Neurol* (2012); 14, 113-125
- 15 Achterberg W., Gambassi G., Finne-Soveri H., Liperoiti R., Noro A., Frijters D., Cherubini A., Dell'Aquila G., Ribbe M., *Pain in European long-term care facilities: Cross national study in Finland, Italy and the Netherlands*, *Pain* (2010); 148: 70-74
- 16 Schwermann M., Münch M., *Professionelles Schmerzassessment bei Menschen mit Demenz: Ein Leitfaden für die Pflegepraxis*, 1. Auflage, W. Kohlhammer Druckerei, Stuttgart (2008), S. 15
- 17 Jensen-Dahm C. et al., *Quantitative sensory testing and pain tolerance in patients with mild to moderate Alzheimer disease compared to healthy control subjects*, *Pain* (2014); 155: 1439-45
- 18 Schmidl M., siehe Ref. 12, S. 51
- 19 Cole L. J., Farrell M., Duff E. P., Barber J., Egan F., Gibson S., *Pain sensitivity and fMRI pain-related brain activity in Alzheimer's disease*, *Brain* (2006); 129: 2957-2965
- 20 *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen*, Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2014) S. 103
- 21 Zwakhalen S. M., van der Stehen J. T., Najim M. D., *Which score most likely represents pain on the observational PAINAD pain scale for patients with dementia?* *J Am Med Dir Assoc* (2012); 13: 384-9
- 22 Lukas A., Barber J. B., Johnson P., Gibson S. J., *Observer-rated Pain Assessment Instruments Improve Both the Detection of Pain and the Evaluation of Pain Intensity with Dementia*, *Eur J Pain* (2013); 17: 1558-68
- 23 *BESD-Kurzanleitung*, [http://www.dgss.org/fileadmin/pdf/BESD\\_Kurzanleitung\\_130626.pdf](http://www.dgss.org/fileadmin/pdf/BESD_Kurzanleitung_130626.pdf) (letzter Zugriff am 03.02.2016)
- 24 *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen*, siehe Ref. 20
- 25 Husebø B. S., Ballard C., Sandvik R. et al., *Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial*, *BMJ* (2011); 343
- 26 Ahn H., Horgas A., *The relationship between pain and disruptive behaviors in nursing home resident with dementia*, *BMC Geriatrics* (2013); 13: 14
- 27 Nauck F., Klaschik E., *Schmerztherapie. Kompendium für Ausbildung und Praxis*, Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart (2002), S. 7
- 28 Heinke B., Sandkühler J., *Schmerzgedächtnis*, in: Standl T., Schulte am Esch J., Treede R. D., Schäfer M., Bardenheuer H. J., *Schmerztherapie*, Thieme Verlag, Stuttgart (2010), S. 30-34
- 29 Metz Ch., Wild M., Heller A., *Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung*, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau (2002), S. 83
- 30 Preston S. D., DeWaal F. B. M., *Empathy: Its ultimate and proximate bases*, *Behavioral and Brain Sciences* (2002); 25: 1-72
- 31 Bischoff-Wanner C., *Empathie in der Pflege: Begriffsklärung und Entwicklung eines Rahmenmodells*, Reihe Pflegewissenschaft, Huber, Bern/ Göttingen/ Toronto/ Seattle (2002), S. 1-2
- 32 Watson J., *Pflege: Wissenschaft und menschliche Zuwendung*, Hans Huber Verlag (1996), S. 85
- 33 ebd.
- 34 Bischoff-Wanner C., siehe Ref. 31, S. 1

- 35 *American Heritage Dictionary*, in: Singer T., Steinbeis N., *Differential roles of fairness- and compassion-based motivations for cooperation, defection, and punishment*, *Annals of the New York Academy of Sciences* (2009); 1167(1): 41-50
- 36 Goleman D., *Dialog mit dem Dalai Lama – Wie wir destruktive Emotionen überwinden können*, Hanser, München (2003), S. 107
- 37 Goleman D., *Emotionale Intelligenz*, 8. Aufl., Deutscher Taschenbuch Verlag, München (1998), S. 13
- 38 Goleman D., *Soziale Intelligenz. Wer auf andere zugehen kann, hat mehr vom Leben*, Knauer Verlag, München (2008), S. 137
- 39 Rizzolatti G., Sinigaglia C., *Empathie und Spiegelneurone, die biologische Basis des Mitgeföhls*, Edition Unseld (2008), S. 178
- 40 Bauer J., *Warum ich fühle, was du fühlst – Intuitive Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneurone*, 23. Auflage, aktualisierte Ausgabe, Wilhelm Heyne Verlag, München (2016), S. 12
- 41 Neuweg H.-G., *Könnerschaft und implizites Wissen – Zur lehr-lerntheoretischen Bedeutung der Erkenntnis- und Wissenstheorie Michael Polanyis*, Waxmann, Münster (1999), S. 22
- 42 Dibelius O., Uzarewicz Ch., *Grundriss Gerontologie: Pflege von Menschen höherer Lebensalter*, Kohlhammer Verlag (2006), S. 78
- 43 *Human Rights Watch Report “Please, do not make us suffer any more... Access to Pain Treatment as a Human Right“*, März 2009 – <https://www.hrw.org/report/2009/03/03/please-do-not-make-us-suffer-any-more/access-pain-treatment-human-right> (letzter Zugriff am 06.02.2016)

Karin Böck, Gabriela Hackl

# Begleitung sterbender Demenzkranker aus pflegespezifischer Sicht

Guiding the Dying Patient with Dementia: the Caregiver's View

## Zusammenfassung

Pflege und Begleitung sterbender Menschen, die an einer dementiellen Erkrankung leiden, stellen An- und Zugehörige, aber auch das begleitende Team vor besondere Herausforderungen. Pflegepersonen arbeiten immer im Spannungsfeld zwischen Standards und Leitlinien und der gelebten Pflegepraxis in der Begegnung mit Menschen und ihren Bedürfnissen. Es werden strukturelle Rahmenbedingungen, Denkmodelle und Pflegekonzepte aufgezeigt, die einen bedarfsgerechten Zugang in der Pflege und Betreuung sterbender, dementer Menschen ermöglichen. Entlang von Praxisbeispielen werden Qualitäten beschrieben, die helfen, Bedürfnisse zu erfassen und Pflegepersonen zu befähigen, Menschen in der letzten Lebenszeit zu begleiten – mit oder ohne der Diagnose Demenz.

**Schlüsselwörter: Pflege im „Hier und Jetzt“, Bezugspflege, Verstehende Diagnostik, Begleitung als Kontinuum, Intuition**

## Abstract

End-of-life care and assistance of people who suffer from dementia are challenging for relatives as well as for professional caregivers. Dealing with guidelines, standards and the personal needs of the individuals will possibly lead to tensions. We want to show structural conditions, hypotheses and care concepts that enable suitable end-of-life care for people who suffer from dementia. Practical examples will be used to describe caregivers expertise to help define peoples' needs and to accompany them adequately during the last part of their life with or without the diagnosis of dementia.

**Keywords: care in the "here and now", primary nursing, understanding diagnosis, companionship as a continuum, intuition**

Karin Böck  
Pflegedienstleiterin Mobiles Hospiz  
Caritas der ED Wien  
Erlaaer Platz 4, A-1230 Wien  
karin.boeck@caritas-wien.at

Gabriela Hackl  
Leiterin des Pflegedienstes Betreuen und Pflegen  
Niederösterreich – Ost, Caritas der ED Wien  
Albrechtskreithgasse 19-21, A-1160 Wien  
gabriela.hackl@caritas-wien.at

## Einleitung

Menschen, die im Sterben liegen oder unheilbar krank sind, haben in besonderer Weise Anspruch auf die Zuwendung ihrer Mitmenschen und die Solidarität der Gesellschaft, weil sie hilflos und verletzlich sind. Der Auftrag zur Minderung von Leid ist ein wichtiges Element der Fürsorge am Lebensende.<sup>1</sup>

*„Auch wenn ich demenzkrank werde ... bin ich immer noch ein Mensch mit Gefühlen, die erst sterben, wenn ich sterbe“<sup>2</sup>*

Diese Zeile aus einem Gedicht beschreibt auf kurze und prägnante Weise den erhofften und erwünschten Umgang eines Menschen, der sich damit beschäftigt, demenzkrank zu werden oder zu sein.

Die Persönlichkeit eines Menschen verschwindet nicht durch die Krankheit. Sie wird oft nur auf neuen Wegen erreicht und zeigt sich auf andere Weise.

In der Pflege und Betreuung dementiell erkrankter Menschen, vor allem am Ende ihres Lebensweges, geraten sowohl professionelle Pflegekräfte als auch Angehörige oft und schnell an ihre Grenzen. Der Wunsch der Pflege nach Struktur und dem Bedürfnis, sich am Erlernten festzuhalten, widerspricht in manchen Situationen jedoch dem Bedürfnis des Menschen, als einzigartiges Individuum wahrgenommen und behandelt zu werden.

## Pflege im „Hier und Jetzt“

Voraussetzung für die notwendige Beziehungsarbeit zwischen dem Kunden/Bewohner/Patienten ist ein funktionierendes Bezugspflegesystem. Die Arbeitsorganisationsform der Bezugspflege ist an das amerikanische Pflegesystem Primary Nursing (PN) nach Marie Manthey<sup>3</sup> angelehnt. Im Rahmen der Bezugspflege werden Arbeitsabläufe geregelt und Verantwortlichkeiten festgelegt. Bezugspflege ist eine patientenorientierte Organisationsform.<sup>4</sup> Das arbeitsorganisierende Element ist der Patient.<sup>5</sup>

Wie bereits beschrieben sind Pflege- und Betreuungspersonen in ihrem täglichen Tun zumeist darauf angewiesen, sich an theoretischen Denkmodellen zu orientieren. Diese Pflege-theorien (Pflegemodelle) können jedoch nur einen Teil der Arbeit mit dementiell erkrankten und sterbenden Menschen unterstützen.

Aus diesem Grund ist es notwendig, deduktive Konzepte oder Methoden für den Umgang mit der erwähnten Personengruppe zu denken und zu implementieren. Ein Ansatz ist die professionelle Pflege in der Bewältigung des „Hier und Jetzt“ des erkrankten Menschen.

Die Pflege und die Dokumentation der Pflege bedeuten demzufolge nicht das Abarbeiten und Abfragen von Lebensgeschichten und Dokumenta-

## Prinzipien der Bewältigung des „Hier und Jetzt“

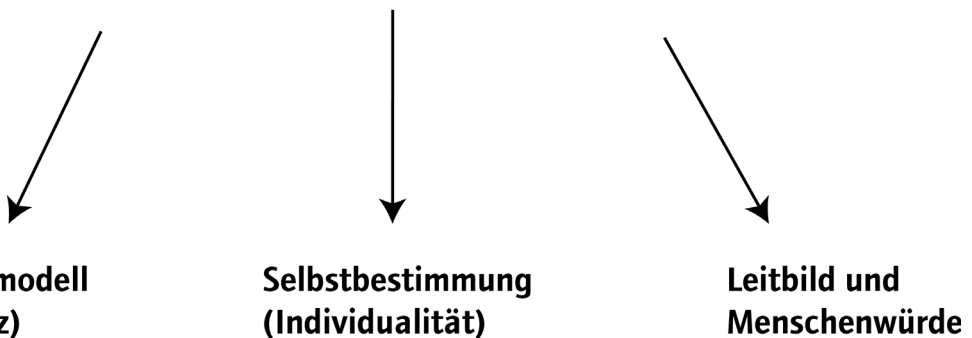


Abb. 1: Prinzipien der Bewältigung des „Hier und Jetzt“<sup>6</sup>



tion dieser in Form von Biographiebögen und Ausfüllen formaler Anforderungen, sondern:

1. Information und Beratung der Menschen, für die wir die Fürsorge übernehmen
2. Begleitung (emotional, empathisch, organisatorisch, durch Intervention)
3. Partizipatives Handeln im Sinne der Bedarfe und Bedürfnisse des demenzkranken, sterbenden Menschen

Nur wenn Pflegende und Angehörige die Wünsche und Mitteilungen des Betroffenen differenziert einschätzen, können sie ihm bestimmte Unterstützungsleistungen geben und ihm die Möglichkeiten selbstbestimmten oder bedürfnisgerechten Verhaltens eröffnen.<sup>7</sup>

Als Grundlage zu den praktizierten Pflege-modellen nach Krohwinkel und Orem sowie dem Bemühen, das „Hier und Jetzt“ und die nahe oder auch ferne Zukunft des Betroffenen gemeinsam zu meistern, kommt der Grundhaltung der Pflege- und Betreuungspersonen eine essentielle Bedeutung hinzu. Die professionelle Haltung Pflegender im Umgang mit kognitiv eingeschränkten und/oder sterbenden Menschen ist durch „radikale Betroffenenorientierung“ gekennzeichnet. In der Palliative Care lassen sich einige Orientierungen bilden,<sup>8</sup> denen unter anderem auch die „radikale Betroffenenorientierung“ zuzordnen ist.

*„Meine Autonomie hängt dann offensichtlich davon ab, dass es sorgende Andere gibt, die mich verstehen wollen, sich mit mir verständigen können, meine Interessen, meinen mutmaßlichen Willen zur Geltung bringen wollen.“<sup>9</sup>*

Heller und Knipping haben den Begriff der radikalen Betroffenenorientierung wie folgt definiert: „Radikales Interesse und Mitleidenschaft, Orientierung an den Äußerungen und Wünschen, dem Lebenslauf und der Lebensgeschichte bilden den Ausgang allen Bemühens.“<sup>10</sup>

Ausschließlich durch diese Grundhaltung kann Menschen die aufgrund der kognitiven Einschränkungen auf die Solidarität und Verantwortung anderer angewiesen sind, würde- und respektvolle Hil-

festellung angeboten und geleistet werden. Durch geförderte Selbstbestimmung und in Organisationen implementierte Prozesse, die dem Willen oder vermeintlichen Willen des demenzkranken Menschen gerecht werden, ist es möglich, für den Betroffenen qualitätsvolle Pflege und Betreuung zu leisten.

Die Würde des einzelnen Individuums ist unantastbar und muss speziell bei kognitiv eingeschränkten Menschen, bedingt durch die erhöhte Verletzlichkeit, Hilf- und Wehrlosigkeit, um jeden Preis gewahrt werden.

### Zeit in der Pflege

Um radikale Betroffenenorientierung zu gewährleisten, bedarf es entsprechender Ressourcen. Einerseits ist die Qualifikation und Qualifizierung der Mitarbeiter von Relevanz, andererseits ist aber auch der Faktor „Zeit“ von enormer Bedeutung. In den meisten Pflegeangeboten in Österreich wird lediglich die Zeit finanziert, die sich mit unmittelbarer Pflege beschäftigt. Zuwendung, Nähe, validierende Maßnahmen, Geduld und Flexibilität sind Leistungen, die im österreichischen Gesundheitssystem nur mangelhaft bis gar nicht finanziert werden.

Der Zusammenhang zum Zeitmangel ist in der Long-term Care Insurance [LTC(I)]<sup>11</sup> wie folgt begründet:

Von zentraler Bedeutung sind in den gesamten Ergebnissen die öffentliche Mittel je nach Prozents des Bruttosozialproduktes, der Personalschlüssel, die gewählte Organisationsform mit dem ihr zugeordnetem Pflegesystem, die Qualifikation des Pflegepersonals und die Pflegebedürftigkeit des Bewohners/Kunden/Patienten. Schweden bringt die meisten Mittel für die LTC(I) auf und damit auch die höchste Personalbesetzung. Österreich organisiert die Mittel wie Schweden über die Steuern, liegt aber mit dem Personalschlüssel wesentlich niedriger als Schweden.<sup>12</sup> Dies bedeutet, dass nicht nur die Finanzierung der eigentlichen Pflegeleistung, sondern auch die Quantität des eingesetzten Pflegepersonals den Anforderungen an „radikale Betroffenenorien-

tierung“ nur schwer gerecht werden kann.

Was die Qualifikation der Mitarbeiter betrifft, um mit demenzkranken Sterbenden ihren Bedürfnissen entsprechend professionell vorgehen zu können, ist in den meisten Organisationen ebenfalls noch Handlungsbedarf. Zwar existieren bereits einige Fort- und Weiterbildungsangebote zum Thema „Umgang mit Demenz“ und „Hospiz und Palliativ Care“, der Durchdringungsgrad bei den Mitarbeitern ist aufgrund der hohen Fluktuation und der Ressourcenfrage im Pflegebereich jedoch noch nicht entsprechend gegeben.

Somit ergibt sich ein weiteres Handlungsfeld:

### **Fachwissen/ Qualifikation von Mitarbeitern**

Damit Pflegepersonen nicht aufgrund der komplexen Situation der Betreuung von demenzkranken und sterbenden Menschen schnell an ihre Grenzen stoßen, ist die Vermittlung von Fachwissen zu den beiden Themen einerseits für den Betroffenen wichtig, insbesondere sind es die Mitarbeiter selbst, die entsprechende Hilfestellung in der Pflege brauchen. Fachwissen bedeutet, die Fähigkeit, berufstypische Aufgaben den theoretischen Anforderungen entsprechend eigenverantwortlich und selbständig durchzuführen. Aber nicht nur die Fachkompetenz, auch die Methodenkompetenz, Sozial- und Selbstkompetenz der Pflegenden sind wesentliche Bausteine in der professionellen Pflege demenzkranker Sterbender. Erst durch die Entwicklung und Förderung dieser Kompetenzen gelingt es, Pflegenden die Sensibilität und Achtsamkeit für die Kunden/ Bewohner/Patienten aufzubringen. Hier haben Organisationen entsprechende Möglichkeiten für ihre Mitarbeiter anzubieten, um qualitätsvolle und nachhaltige Pflege der Betroffenen zu gewährleisten. Da aber nicht allen Bedarfen und Bedürfnissen von sterbenden Menschen mit Demenz von einer Berufsgruppe alleine erfüllt und befriedigt werden können, braucht es multiprofessionelle Teams.

### **Multiprofessionelles Team**

Ohne multiprofessionelle Zusammenarbeit ist die Abdeckung der Bedarfe und Bedürfnisse demenziell erkrankter, sterbender Menschen nicht möglich. Nur durch das gemeinschaftlich agierende Team der Mitarbeiter der Pflege, der behandelnden Ärzte, der Palliativmediziner, Hospiz- und Palliativteams ist es möglich, die Einmaligkeit und Einzigartigkeit des Betroffenen zu erhalten und qualitativ sowie ressourcenoptimiert professionell zu pflegen und zu betreuen.

Die multiprofessionelle Zusammenarbeit beginnt bei der Erhebung des mutmaßlichen Willens des Betroffenen, sofern keine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht vorliegt und das Stellen eines Sachwalterantrages nicht mehr möglich oder nicht zielführend ist. Um diesen zu erheben, empfiehlt es sich, auf frühere Äußerungen verbal und/ oder non-verbal des Betroffenen zurückzugreifen. Der Entscheidung zur Änderung der Therapie von kurativ in palliativ muss eine Diskussion aller Behandelnden – Ärzte, Pflege, fallweise Palliativteam, Seelsorger, Therapeuten, usw. – sowie ein Gespräch mit den Angehörigen vorausgehen.<sup>13</sup> Der Zuzug eines Ethikkomitees ist in hochkomplexen Betreuungssituationen und Problematiken bei der Entscheidungsfindung in jedem Fall anzuraten.

Weiters sind mobile Hospiz- und Palliativteams eine unschätzbare Bereicherung in der Betreuung betroffener Demenzkranker. Durch die Expertise der genannten Teams in Bezug auf Schmerztherapie, Symptomkontrolle und psychosoziale Betreuung können Pflegepersonen und Angehörige vorort in ihrem Tun entlastet und unterstützt werden.

Die Ressource „Zeit haben“ ist durch die Einbindung und Leistung ehrenamtlicher Mitarbeiter in das Betreuungsteam gewährleistet und zu nutzen. Es empfiehlt sich allerdings beim Einsatz von ehrenamtlichen Mitarbeitern, danach zu trachten, dass diese vorab entsprechende Schulungen zu den Themen Demenz und Sterbebegleitung erhalten haben.

Wie bereits angeführt, sind strukturelle Rahmenbedingungen und Fachwissen in Bezug auf die



Erkrankung Demenz und die Symptomkontrolle und -linderung bei sterbenden Menschen eine absolute Voraussetzung. Hinzu kommt die ebenfalls notwendige Haltung der Pflegenden und begleitenden Personen, die durch die angeführten Fallbeispiele deutlich und nachvollziehbar wird.

### Menschsein in der Begegnung

Fachwissen um Demenzstadien, Validation, Multimorbidität, Pflege diagnosen, Palliativpflege etc. sind wichtig und geben den Rahmen, der professionelle Pflege ermöglicht. Zeit in der Pflege ist eine elementare Ressource und wird umso wichtiger, je weniger verbale Kommunikation möglich ist. Das alles ermöglicht Pflege und leitet Pflegenden – begründet und evidenzbasiert. *Aber wenn sie die Liebe nicht hätten, wären sie nichts*, sagt das Hohelied der Liebe in der Bibel.<sup>14</sup> In Anlehnung daran möchte ich formulieren, wenn Pflegepersonen nicht als Menschen spürbar bleiben, dann wird Begleitung im Sterben rein handlungsorientiert: Menschen fühlen sich dann als Menschen nicht mehr angenommen.

#### Fall Frau N.

Mann und Sohn stehen neben ihrem Bett, als ich ihr zum ersten Mal begegne. Ich begrüße die Patientin, stelle mich vor und berühre vorsichtig ihre nicht geschwollene Hand, während ich erkläre, dass ich gekommen bin, weil die Hausärztin mich um Unterstützung gebeten hat. Ihre Augen schauen scheinbar an mir vorbei ins Leere. Ich bleibe ihr zugewandt, in Ruhe, selbst ankommend im „Hier und Jetzt“. Lange, sehr lange bewegt sich scheinbar nichts, außer dass meine Hand hinaufgeglitten ist zu ihrer Schulter. Doch dann nehme ich wahr, dass sich ein feiner Schleier hebt, der ihre himmelblaue Iris zu verdecken schien. Wir schauen uns an, bis ihr Mann sagt, „Sie kann nicht antworten, sie antwortet schon lange nicht mehr.“ Da berühre ich ihre Schulter intensiver und antwortete ihm, „Ihre Frau weiß, dass ich da bin.“ Im selben Augenblick durfte ich wahrnehmen, wie sich ihr Schultergürtel ent-

spannte. Es ist nicht wichtig, ob sie weiß, wer ich bin. Wichtig ist, wir sind uns begegnet als Karin und Frau Nanni. Sie konnte sich entspannen in dieser Begegnung. In diesem Augenblick ist „Beziehung“ entstanden – wir haben uns „aufeinander bezogen“. Es berührt mich immer, wenn diese Begegnungen von Mensch zu Mensch entstehen, bei demenzkranken Menschen bekommt es für mich aber den hohen Wert von etwas ganz Besonderem. Ich weiß, dass ich mich täglich, manchmal stündlich darum bemühen muss, da es nur jetzt im „Hier und Jetzt“ eine Wichtigkeit hat für demenzkranke, sterbende Menschen. Und ich bin überzeugt: Nicht nur für diese.

Während ich anschließend mit Gatten und Sohn spreche, bleibt auch Frau N. in meinem Blickfeld, meine Stimme bleibt unaufgeregt und ich spreche etwas verlangsamt, weil Frau N. mit im Gespräch ist, selbst wenn sie sich nicht beteiligt. Diese Gespräche benötigen meine *emotionale und praktische Präsenz*.<sup>15</sup> Ich bin als Karin emotional anwesend, ich spüre in mir als Resonanzkörper, was sich verändert. Meine Sinne sind hellwach und ich berühre körperlich, d. h. meine Hand bleibt ganz leicht in Kontakt, solange ich keine Abwehr spüre. Meine Hand bleibt auch dieses Mal auf Frau N.'s Schulter liegen, und wenn wir von ihr sprechen, sehe ich sie an und verstärke meine Berührung – eine *fragende, sprechende, beseelte Hand*,<sup>16</sup> die in diesem Gespräch den Kontakt aufrecht hält. Frau Rosas Schulter bleibt entspannt, die Augenlider flattern manchmal, ab und zu wird ihre Atmung etwas schneller und einmal vermeine ich, eine kleine Nachdenkfalte zwischen den Augenbrauen zu entdecken. Gegen Ende des Gespräches streichelt Herr N. spontan das Gesicht seiner Frau, weil ihn die Trauer über das bevorstehende Sterben berührt, und ich trete einen Schritt zurück.

*Begleitung braucht Kontinuum*<sup>17</sup> ganz besonders bei demenzkranken Menschen. Dieses Kontinuum kann nur entstehen, wenn es Bezugspflegerpersonen gibt. Ich wusste, dass ich das nicht sein konnte. Und dies war auch nicht erforderlich. Frau N. lebte schon lange in einem Pflegeheim und

trotzdem blieb Hauptbezugsperson der Gatte, der dies durch seine sehr verbindliche Unterstützung und Begleitung ermöglichte. Sehr oft sind es An- und Zugehörige, die durch langjährige Verbundenheit die höchste Kompetenz besitzen, um wahrzunehmen, was benötigt wird. Dann gilt es primär, diese zu unterstützen. Mein Besuch bei Frau N. war von Fragen und Beratung geprägt, aber zwischendurch gab es auch lange Zeiten, in denen niemand ein Wort sprach, Zeiten, in denen wir sehr präsent im Raum waren, ohne etwas zu wollen. Susanne Kränzle<sup>18</sup> nennt es *Aufmerksame Absichtslosigkeit*, Alfred Höller *Daseins-Pflege*.<sup>19</sup>

*„Es macht hilflos, etwas einfach anzunehmen und sein zu lassen. Und doch ist es wichtig, einfach da zu sein, zu sehen, zu fühlen, anzuerkennen und ins Herz zu schließen. Bedürfnisse eines sterbenden Menschen beschränken sich nicht nur auf körperliche Bedürfnisse. Darüber hinaus gibt es ein tiefes Bedürfnis des Menschen in seiner Befindlichkeit vollkommen und tief wahrgenommen zu werden. Und hier kommt die Qualität der Präsenz zu tragen. Gerade in der letzten Lebenszeit ziehen sich Menschen häufig auf das Wesentliche zurück. Es ist die Atmosphäre, die wir schaffen, der Raum, den wir erwartungsvoll öffnen, die eine gute Sterbebegleitung ausmachen.“<sup>20</sup>*

Da-Sein ermöglicht ein Wahrnehmen über offensichtliches Wissen und messbare Parameter hinaus. Es fordert mich als Mensch und als Fachkraft.

Schwierige Entscheidungen waren in den letzten Wochen gemeinsam mit der Hausärztin immer wieder neu zu treffen gewesen. Braucht Frau N. nicht doch parenterale Ernährung, wenn sie sehr wenig isst? Wie viel Flüssigkeit tut ihr gut? Soll sie umgelagert werden? Ist ein Krankenhausaufenthalt noch sinnvoll? Entscheidungen, die medizinisch/pflegerisch zu treffen waren bzw. den mutmaßlichen Willen von Frau N. berücksichtigen. Auch mir werden diese Fragen von Herrn N. und seinem Sohn gestellt aus liebender Sorge, nichts zu versäumen. Der Mann meint: „Schon zwei Mal sagte die Hausärztin uns, sie ist sterbend, und dann hat sie sich doch wieder erholt, und es gab

wieder eine gute Zeit des Weiterlebens. Wie kann ich sicher sein, dass sie bald sterben wird?“ Sicher sein können wir nie, wohin das Leben sich entwickelt, körperliche Anzeichen sind Hinweise, aber auch nicht mehr. Begleitung ist daher ein Weg für Angehörige und das multiprofessionelle Team, nicht wissend, was morgen sein wird. Es braucht die Bereitschaft, täglich/manchmal stündlich neu zu entscheiden, was jetzt gut zu tun oder besser zu lassen ist. Bei meinem Besuch gibt es tatsächlich „nichts“ zu tun. Frau N. liegt gut, sichtlich entspannt, und wir dürfen annehmen: schmerzfrei. So entscheiden wir in Absprache mit dem Pflegeteam, die Intimpflege später durchzuführen und sie jetzt nicht umzulagern.

Manchmal frage ich Bezugs(pflege)personen nach ihrem Bauchgefühl, ob diese oder jene Entscheidung sich gut anfühlt, und oft kommt die Antwort „Ich kann's nicht sagen“. Diese Frage, plötzlich gestellt, führt zu unsicheren Antworten, denn

*„Intuition braucht nach der Beschäftigung mit einem Problem eine Phase der Ruhe, in der sich Informationen unbewusst sortieren können. Danach treten häufig neue Informationen als Aha-Erlebnis ins Bewusstsein mit denen weitergearbeitet werden kann.“* (Sechser E.)<sup>21</sup>

Diesen Freiraum schwerkranken Menschen, Angehörigen und mir selbst zu ermöglichen, führt dazu, dass wir auf ein Erfahrungswissen (*Intuition*) zurückgreifen können, wie es auch im Pflegekonzept der Maeutik<sup>22</sup> zu finden ist. Ich frage auch Herrn N., ob er zuversichtlich sei, dass seine Frau auch dieses Mal wieder zu Kräften kommen werde, wenn wir sie sehr gut unterstützen. Als er mir eine rasche Antwort geben will, deute ich ihm sich Zeit zu nehmen. Wir schweigen lange, und dann weint er. Er hatte an feinen Veränderungen bemerkt, dass die Situation dieses Mal eine andere war. Und er sollte Recht behalten. Frau N stirbt am nächsten Tag und wurde auch nicht mehr umgelagert.

Nicht immer können Begleitungen in den letzten Tagen in einer Ruhe stattfinden, die wenige

Interventionen braucht. Auch sehr alte Menschen leiden in den letzten Lebenstagen an vielfältigen Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot und vielem mehr. Da die verbale Kommunikation sehr oft eingeschränkt ist, bekommt die Fremdeinschätzung eine hohe Bedeutung. *Verstehende Diagnostik*<sup>23</sup> mit ihren Fragen „Was passiert in welcher Situation?“, „Wobei tritt ein Verhalten auf?“, „Wie häufig tritt es auf?“, „Wie stark ist ein Verhalten?“ helfen, Symptome zu interpretieren. Aber auch multiprofessionelle Teams (More heads are better than one) kommen hier immer wieder an ihre Grenzen. Es braucht einen multifaktoriellen Zugang, der An- und Zugehörige miteinbezieht, und auch dieser kann insuffizient sein.

#### Fall Herr F.

Er lehrte uns dies, und ich denke mit Demut bis heute an ihn. Er lebte zuhause in seiner großen Familie. 88 Jahre seines Lebens hatte er in diesem Haus verbracht. Seine Frau war schon viele Jahre tot, aber Kinder, Schwiegerkinder, Enkel und Urenkelinnen gehörten zu seinem Lebensumfeld. Menschen starben seit Generationen zuhause, und so sollte es auch für ihn ermöglicht werden. Aber seine Unruhe verließ ihn nur für wenige Stunden am Tag, und seine Angehörigen und das begleitende Team brachte sie an die Grenze des Tragbaren. Wir haben alle erdenklichen pflegerischen, medizinischen, psychosozialen und priesterlichen Fachkompetenzen zu Rate gezogen, lebensgeschichtliche Ereignisse mit einbezogen, bis wir uns keinen Rat mehr wussten und mit den An- und Zugehörigen ausgehalten haben, dass er nach Stunden der Ruhe immer wieder und immer wieder aufgestanden ist, obwohl er dies kaum mehr konnte, um dann wieder erschöpft in sein Bett zu sinken, bevor er erneut sich aufgerichtet hat. Er bewegte sich gleichzeitig in verschiedenen Welten und Lebenszeiten – und wir mit ihm. Manchmal schien ich seine leibliche Schwester zu sein, die bereits tot war. Dann sprach er zu mir als seine Tochter. Manchmal sprach er über seine Milchkuhe in der Vergangenheit, dann

wieder wollte er melken gehen. Manchmal wusste er, dass ich Krankenschwester bin, und manchmal streifte mich sein Blick wie aus einer anderen Welt. Wir waren, wer wir waren. Wir gehörten zu seiner Welt oder auch nicht. Wir reagierten auf seine drängende Suche oder auf ein freudiges Erstaunen und seufzten tief erleichtert – oft mit ihm, wenn er wieder gut gebettet zur Ruhe kam. In den letzten Stunden seines Lebens kam er zur Ruhe und atmete leise sein Leben aus. Auch das ist Begleitung. Und ich weiß, dass das eine oder andere in seinem Herzen ankam von unseren Bemühungen um ihn, und ... er hat auch mich bewegt.

#### Zusammenfassung

Pflegende, die Pflegeziele und Pläne auflösen können hin zu einer Grundhaltung der „Radikalen Betroffenenorientierung“, Pflegende, denen es gelingt, Pflege im „Hier und Jetzt“ zu gestalten, die Fachkompetenz besitzen, aber als Menschen berührbar bleiben, ermöglichen es, pflegebedürftigen Menschen und deren An- und Zugehörigen in schwierigen Lebens- und Pflegesituationen Vertrauen zu fassen sowie Begleitung und Pflege zuzulassen.

Pflege und Betreuung demenzkranker, sterbender Menschen bedarf eines komplexen Settings und benötigt Wissen und professionelles Handeln. Emotionale und praktische Präsenz, fragende, sprechende, beseelte Hände, aufmerksame Absichtslosigkeit und Da-Sein sind Faktoren, die unterstützend in der Begleitung und Pflege bis zuletzt wirksam werden und Zuwendung, Beziehung und Liebe ermöglichen. Menschen, die an dementiellen Krankheitsbildern leiden, lehren uns insbesondere diese zutiefst menschliche Fachkompetenz.

Sie selbst benötigen diese hospizliche Haltung oft schon lange, bevor es tatsächlich aufs Sterben zugeht, denn „Die Person sickert Tropfen für Tropfen aus der Person heraus.“ (Arno Geiger) d. h. es gehen viele schmerzhaft Abschiede, nämlich psychische, physische und soziale Verluste dem letzten Abschied voraus.

Sterben anzuerkennen ist aber für alle Menschen unabhängig von ihrer Erkrankung ein (hoch) emotionaler Prozess, der ein Verstehen oft übersteigt und Begleitung benötigt. Daher ist das Sterben dementer Menschen integriert zu sehen in dem übergreifenden Thema der hospizlichen Lebens- und Sterbebegleitung. Denn jede Diagnose benötigt auch Fachkompetenz, und für Pflegebedürftige und Pflegenden ist Beziehung (Bezugspflege) immer hilfreich. Christian Morgenstern verdichtet in seinem Gedicht, was gemeint ist:

„Jetzt bist du da, dann bist du dort,  
Jetzt bist du nah, dann bist du fort.  
Kannst du's fassen?  
Und über eine Zeit  
gehen wir beide in die Ewigkeit  
dahin – dorthin. Und was blieb?...  
Komm, schließ die Augen, und hab mich lieb!“

Christian Morgenstern

## Referenzen

- 1 Sterben in Würde. Empfehlungen zur Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende und damit verbundene Fragestellungen, Stellungnahme der Bioethikkommission, Österreichisches Bundeskanzleramt, 9. Februar 2015
- 2 Demenzforum, <http://www.demenzforum.net/t1216-gedicht-und-wahrheit>
- 3 Schletting H. J., von der Heide U., *Bezugspflege*, 2. Auflage, Springer-Verlag (1995), S. 86
- 4 ebd., S. 81
- 5 Manthey M., *Primary Nursing*, 2. Auflage, Hans Huber (2005), S. 12
- 6 eigene Abbildung
- 7 *Demenz und Selbstbestimmung*, Stellungnahme, Deutscher Ethikrat, 2012
- 8 Heller A., Knipping C. H., *Palliative Care - Haltungen und Orientierungen*, in: Knipping C. H. (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care*, 2. Auflage, Verlag Hans Huber, Bern (2007), S. 44-45
- 9 ebd., S. 44
- 10 ebd.
- 11 *Long-term Care Insurance*, <https://www.ltcipartners.com/>
- 12 Katz S., *Zeitmangel in der institutionellen Langzeitpflege*, [https://www.connexia.at/fileadmin/Bildung/Home/Abschlussarbeiten/Universitaetskurs\\_2012/Katz\\_Stefan.pdf](https://www.connexia.at/fileadmin/Bildung/Home/Abschlussarbeiten/Universitaetskurs_2012/Katz_Stefan.pdf)
- 13 Wallner J., Schaupp W., Pichler R., Fischer U., *Ethik Codex, Orientierung an Hospitalität und Professionalität*, Verlag facultas.wuv, Wien (2010), S 35
- 14 1 Korinther 13
- 15 Van der Kooij C., *Das maeutische Pflege- und Betreuungsmodell. Darstellung und Dokumentation*, Verlag Hans Huber (2010), S. 42
- 16 Kojer M., Sramek G., *Die Begleitung Sterbender in den unterschiedlichen Phasen der Demenz nach Naomi Feil*, in: Kojer M., Schmidl M., *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis, Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen*, Verlag Springer Wien/ New York (2011), S. 140
- 17 Muthesius D., *Musiktherapie für Menschen mit Demenz*, Zeitschrift für Palliativmedizin (2011), S. 11
- 18 Kränzle S., *Aufmerksame Absichtslosigkeit*, Praxis Palliative Care (2011); 11: 11-13
- 19 Höller A., Vortrag ÖGKV, Steiermark 2006
- 20 Gmeiner M., *Präsenz eine Leistung in der Sterbebegleitung*, Seminararbeit, in: *Wege zur Bewusstseinsbildung spiritueller Energiearbeit*, Interprofessioneller Palliativlehrgang Kardinal König Haus (2010), S. 62
- 21 Sechser E., GF Sichtart-Beratung, Strategische Organisation- & Personalentwicklung, Stellungnahme auf Anfrage 03082015
- 22 Van der Kooij C., siehe Ref. 15
- 23 Bartholomeyczik S., Halek M., *Verstehen und Handeln: Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten*, Wittener Schriften, Institut für Pflegewissenschaften, Witten (2006), S. 61-67

Letzter Zugriff auf sämtliche Internetseiten am 4. Februar 2016.

Monique Weissenberger-Leduc

# Demenz und Gewalt

Dementia and Mistreatment of Elderly People

## Zusammenfassung

Ein großer Teil der Arbeit widmet sich dem Versuch, Gewalt als Menschenrechtsverletzung, die im Allgemeinen verborgen bleibt, in die vier biomedizinischen Prinzipien von Beauchamp und Childress einzubetten.

**Schlüsselwörter:** neurodegenerative kognitive Erkrankung/ Demenz, biomedizinische Prinzipien von Beauchamp und Childress, Gewalt, Geriatrische Pflege

## Abstract

A large part of the work is dedicated to the effort of integrating the mistreatment of elders into Beauchamp and Childress (Principles of Biomedical Ethics) as a form of violation of human rights that is generally kept concealed.

**Keywords:** neurocognitive disorders/ dementia, principles of biomedical ethics, elder abuse, geriatric care

DGKS DDr. Mag. Monique Weissenberger-Leduc  
Philosophin, Soziologin & Pflegewissenschaftlerin  
Universität Wien & Forum Palliative Praxis  
Geriatric  
Weißgerber Lände 40/19, A-1030 Wien  
monique.leduc@univie.ac.at

## Einleitung

Da die Pflegerealität auch das Problem der Gewalt gegen alte Menschen einschließt, dürfen Pflegepersonen den Kopf nicht in den Sand stecken und so tun, als gäbe es so etwas in ihrem Arbeitsbereich nicht.

Der Gewaltbegriff ist kein klarer, einhellig und eindeutig definierter Terminus. Gewalt gegen alte Menschen mit und ohne neurokognitive Beeinträchtigung (Demenz) kann in einem institutionellen Rahmen ebenso wie in der eigenen Wohnung stattfinden. Sie kann von professionellen Pflegepersonen, von Angehörigen, Nachbarn, Amtspersonen, aber auch von anderen alten Menschen ausgeübt werden. Gewalt können Betroffene direkt durch eine bestimmte Person, indirekt durch organisatorische Rahmenbedingungen einer Institution oder durch die Gesellschaft erfahren. Der Begriff umfasst ein weites Spektrum von Handlungen und Verhaltensweisen, die die Würde des alten Menschen missachten und ihm körperlichen oder seelischen Schaden zufügen. Im Rahmen dieser Arbeit soll nur ein Teilaspekt besprochen werden, nämlich die Gewalt an alten Menschen mit neurokognitiven Erkrankungen im intramuralen Bereich. Hierzu ist es zunächst nötig, verschiedene Sichtweisen des Gewaltbegriffs zu erläutern.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Gewalt in der Toronto-Deklaration 2002 wie folgt: „Elder Abuse is a single or repeated act, or lack of appropriate action, occurring within any relationship where there is an expectation of trust which causes harm or distress to an older person.“<sup>1</sup>

Damit wird ein besonderer Aspekt ins Spiel gebracht: nämlich die Enttäuschung der Erwartung, dem Gegenüber vertrauen zu können („er wird sich um mich kümmern, mich versorgen“); dies macht das Gewalterlebnis für die Betroffenen noch schwerwiegender. Die Definition bezieht sich implizit auf Pflegebedürftige und grenzt damit andere Gewaltakte, z. B. Raubüberfälle im öffentlichen Raum, aus. Abschließend hält die Deklaration fest, dass es sich bei Gewalt gegen alte Menschen um eine klare Verletzung der Menschenrechte handelt.<sup>2</sup>

## Unterscheidung nach Hirsch

Rolf Dieter Hirsch greift die von Johan Galtung<sup>3</sup> entwickelte Unterscheidung zwischen direkter, struktureller und kultureller Gewalt auf und bezieht sie auf alte Menschen. Wie Galtung versteht auch Hirsch unter Gewalt „[j]edes Handeln, welches potentiell realisierbare grundlegende menschliche Bedürfnisse (Überleben, Wohlbefinden, Entwicklungsmöglichkeit, Identität und Freiheit) durch personelle, strukturelle oder kulturelle Determinanten beeinträchtigt, einschränkt oder deren Befriedigung verhindert.“<sup>4</sup>

Hier liegt der Fokus also auf der Nichterfüllung von Bedürfnissen. Viele gewalttätige Handlungen bestehen auch in Unterlassungen, z. B. Anstellung von zu wenig Personal, Vorenthalten von Medikamenten oder Nahrung.

Ein Mensch kann auf einen anderen in vielfältiger Form Gewalt ausüben. Eine umfassende, aber auch praktikable Untergliederung stammt von Josef Hörl und Reingard Spannring.<sup>5</sup> Professionelle Pflegepersonen können demnach folgende Formen von Gewalt gegen ältere Menschen ausüben:

- „Gewalt durch aktives Tun“: wie körperliche Misshandlung; psychische Misshandlung und Verletzungen der Seele; finanzielle Ausbeutung oder Einschränkung des freien Willens.
- Vernachlässigung durch aktive oder passive Unterlassung von Handlungen bzw. durch psychische Hintansetzung (Alleinlassen, Isolierung; beharrliches Schweigen).<sup>6</sup>

## Gewalt im Rahmen der prinzipienorientierten Ethik von Beauchamp und Childress:<sup>7</sup>

### Vorbemerkungen

Das Modell „Principles of Biomedical Ethics“ von Beauchamp und Childress wurde erstmals 1977 veröffentlicht und seither laufend weiter bearbeitet. Die letzte Ausgabe erschien 2013. Die Anwendung der klassischen ethischen Theorien<sup>8</sup> auf konkrete medizinethische Fragen ist – wie die Autoren feststellen – oft problematisch. So stößt z. B. die



Demenzforschung an ihre Grenzen, weil Personen mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr einwilligungsfähig sind. Menschen aber ohne ihre Einwilligung zu Studienteilnehmern zu machen, wäre eindeutig unmoralisch.

Beauchamp und Childress definieren mit ihren vier Prinzipien gleichsam ein Rohgerüst, das als Basis für ethische Beurteilungen dienen soll. Die vier Prinzipien lauten:

- Prinzip des Respekts vor der Selbstbestimmung (Principle of Respect for Autonomy)<sup>9</sup>
- Prinzip des Nichtschadens (Principle of Nonmaleficence)<sup>10</sup>
- Prinzip des Wohltuns (Principle of Beneficence)<sup>11</sup>
- Prinzip der Gerechtigkeit (Principle of Justice)<sup>12</sup>

Das Thema Gewalt am Patienten mit Demenz im professionellen Pflegealltag soll im Folgenden in die Prinzipien von Beauchamp und Childress eingebettet werden.

### Prinzip des Respekts vor Selbstbestimmung<sup>13</sup>

Der Respekt vor Selbstbestimmung ist die Anerkennung des Rechts, eigene Entscheidungen zu treffen. Für Beauchamp und Childress bedeutet Respekt vor Selbstbestimmung das Recht:

- Meinungen zu haben
- Entscheidungen zu treffen
- Handlungen nach persönlichen Wertvorstellungen und Überzeugungen vorzunehmen.

*Immer dann, wenn dieses Recht von Menschen mit Demenz bewusst oder unbewusst ungerechtfertigt beschnitten oder es ihnen aberkannt wird, üben wir Gewalt aus!*

Respekt vor Selbstbestimmung ist keine bloße Idealvorstellung, sondern ist eine berufliche Verpflichtung für Medizin und Pflege und verlangt respektvolles Handeln. Es ist sowohl eine negative als auch eine positive Verpflichtung.

*Negative Verpflichtung:* Ich muss Meinungen und Rechte eines Patienten respektieren, solange seine Taten niemandem Schaden zufügen, und ich

darf Informationen nicht manipulieren oder verzerren. Je wehrloser ein alter Mensch wird, desto stärker wächst die Gefahr, dass über ihn Macht und dadurch Gewalt ausgeübt wird. Wir können nur dagegen ankämpfen, wenn wir uns dieser Gefahr stets bewusst sind!

*Positive Verpflichtung:* Ich muss alles dafür tun, um die selbstbestimmte Entscheidungsbildung zu fördern. Konkret bedeutet dies, dass Pflegepersonen verpflichtet sind, einen Kontext so zu gestalten, dass Patienten mit Demenz die Möglichkeit haben, ihr Selbstbestimmungsrecht wahrzunehmen. Die unabdingbare Voraussetzung dafür ist, dass die Person mit Demenz nicht nur als Defizitwesen, sondern als Trägerin von Ressourcen gesehen und respektiert wird.

Beispiele für Verpflichtungen, die sich aus dem Prinzip der Selbstbestimmung ableiten lassen:

- Wahrheitsgemäße Auskünfte: Pflegepersonen müssen genau überlegen und abschätzen: Was will der Patient jetzt hören? Welche Information ist in einer konkreten Situation für einen bestimmten Patienten mit Demenz sinnvoll und zulässig?
- Respekt vor der Privatsphäre: Diese Verpflichtung wird in Krankenhäusern und Pflegeheimen bei Personen mit Demenz, die angeblich „nichts mehr mitkriegen“, jeden Tag verletzt (Gangbetten, ständig offene Türen zu Patientenzimmern; Körperpflege ohne Abschirmung ...)
- Einwilligung einholen: Hier sollten wir vor allem an tägliche Situationen im Pflegealltag denken wie Körperpflege, Kontinenz-Training, das Spritzen von Insulin, Verbandswechsel ... Wenn die Begegnung zwischen Pflegeperson und Patient gelingt, können fortgeschritten Demenzkranke sich auch ohne Worte einverstanden erklären.

Fast bis zuletzt können uns die Patienten über ihren Körper und durch ihr Verhalten selbstbestimmt „sagen“, was sie sicher *nicht* wollen, z. B. Gewaltanwendung, um jemanden zu einer Hand-

lung zu zwingen, die er selbst nicht wünscht, wie das Festhalten des Kopfes während der Essensverabreichung, damit der Patient essen muss und den Kopf nicht wegdrehen kann. Die unmissverständliche Antwort des Patienten: Er presst den Mund zusammen oder spuckt den Bissen aus.

Es gibt viele subtile Formen der Gewalt, die Menschen mit Demenz daran hindern, selbstbestimmt zu handeln, oder ihre Handlungsweise in kränkender Weise stigmatisieren.

Dazu im folgenden einige Beispiele:

*Infantilisierung:* Pflegerin Frau Rita beim Mittagessen im Speisesaal zu Frau Rosa: „Ein Löffel für Mama, für den Buben ... schau.“ Frau Rosa ist eine alte Frau; für sie ist es kränkend und beleidigend, wie ein kleines Kind behandelt zu werden.

*Nicht wahr- und ernstnehmen:* Frau Margarethe: „Ich muss sofort aufs Klo!“ Pflegerin Frau Rita: „Zuerst essen, dann gehen wir aufs Klo!“

*Als Defizitwesen gesehen werden:* Eine Patientin, die mit etwas Unterstützung zu Hause leben könnte, muss in eine Institution, weil die verantwortliche Pflegeperson nur ihre Defizite, nicht aber ihre Ressourcen sieht (siehe das Beispiel von DGKS Rosa und Frau Mayer weiter unten).

*Stigmatisierung: Verächtliche, kränkende und abwertende Behandlung:* Frau Ludwig versucht alleine zu essen. Ein Teil des Essens landet auf dem Tisch. Die alte Frau wischt über den Tisch. Pflegerin Berta kommt herein und sagt laut: „Schauen Sie, was Sie gemacht haben. Alles ist schmutzig. Es ist ekelig.“ Ein zweites Beispiel: Pflegerin Anna kommt in den Aufenthaltsraum, bleibt stehen und sagt laut: „Hier stinkt es, wer hat gekackt?“

*Verdinglichung:* Der Patient wird nicht wie ein fühlendes Wesen, sondern wie ein Objekt behandelt. Dies geschieht z. B. wenn zwei Pflegepersonen miteinander in ein Gespräch vertieft sind und nebenbei Pflegemaßnahmen setzen, etwa einen bettlägerigen Patienten umlagern.

Urteile über die Kompetenz, selbstbestimmt zu handeln und zu entscheiden, werden häufig durch Pflegepersonen getroffen. Diese Urteile bil-

den Eintrittspforten und limitierende Schranken für das Selbstbestimmungsrecht eines Patienten mit Demenz. Wenn jemandem diese Kompetenz abgesprochen wird, kann das weitreichende Konsequenzen haben:

- Es wird eine Sachwalterschaft beantragt.
- Eine Entscheidung wird nicht erkannt und daher nicht respektiert. So wird der Patient, der nicht essen will, mit der Bitte um das Setzen einer Ernährungssonde ins Krankenhaus eingewiesen, weil er – wie man meint – nicht essen kann.
- Ungerechtfertigte Institutionalisierung: DGKS Anna wird gefragt, ob Frau Mayer 80a nach Hause entlassen werden kann. Ihre Antwort: Frau Mayer ist vollständig verwirrt, findet sich überhaupt nicht zu recht, ist inkontinent, isst nicht. Eine Entlassung nach Hause ist undenkbar. Hätte man DGKS Sonja gefragt, hätte sie gesagt: Frau Mayer ist hier auf der Station räumlich desorientiert, deswegen findet sie die Toilette nicht. Zuhause war sie links hinten, hier ist sie rechts. In ihrer Not benützt Frau Mayer den Papierkorb. Wir sind draufgekommen, dass sie problemlos allein essen kann, wenn wir die schwere metallene Wärmehaube für sie entfernen. Ja, sie kann nach Hause entlassen werden, wenn sich täglich eine Heimhilfe um sie kümmert.

Das Anerkennen eines Verständnis-Kontinuums, das sich von vollständiger Selbstbestimmung bis zur völligen Abwesenheit von Selbstbestimmung erstreckt, räumt Patienten mit neurokognitiven Erkrankungen die Möglichkeit ein, alle Entscheidungen selbstbestimmt zu treffen, zu denen sie noch in der Lage sind. Personen, die rechtlich für geschäftsunfähig erklärt wurden, können z. B. sehr wohl selbst ihre Mahlzeiten auswählen oder Essen und Trinken ablehnen. Die meisten dieser Entscheidungen sind auch dann möglich, wenn die Demenz weit fortgeschritten ist. Voraussetzung dafür ist, dass die körpersprachlichen Mittei-



lungen der Betroffenen gesehen, ernst genommen und berücksichtigt werden.

Welche Entscheidungen dürfen wir einem Patienten mit fortgeschrittener Demenz noch selbst überlassen, ohne ihn zu gefährden? Marckmann formuliert die grundlegenden Fragen so: „Was kann Respekt vor der Selbstbestimmung bei einer Patientin mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten bedeuten? Ab welcher Ausprägung der Demenz ist es gerechtfertigt, der Patientin – zu ihrem eigenen Wohl – die Entscheidung abzunehmen?“<sup>44</sup>

Wir sind verpflichtet, diese Menschen vor Schaden zu bewahren und ihnen medizinische und mitmenschliche Hilfe zukommen zu lassen. Beauchamp und Childress betonen, dass die zunehmende Hilflosigkeit der Betroffenen nichts an dem Respekt ändern darf, mit dem wir ihnen begegnen.

Zwei Aspekte, an die selten gedacht wird, wenn von Gewalt die Rede ist, möchte ich gerne aufgreifen:

1. „Wir können nicht Informationen finden, von welchen wir nicht wissen, dass sie uns fehlen.“<sup>45</sup> Für den Pflegealltag bedeutet dies: Wenn eine Pflegeperson dem Patienten seine Wahlmöglichkeiten – aus welchem Grund auch immer – bewusst nicht aufzeigt, beeinflusst sie seine Entscheidung oder bestimmt selbst, was geschehen soll: Wenn etwa Pflegeprobleme, Pflegeziele und die daraus resultierenden Pflegemaßnahmen ohne Einbindung des Patienten mit Demenz festgelegt werden. Pflegepersonen müssen gut begründen, dass einschränkende fürsorgliche Maßnahmen, die die Wahlfreiheit des Patienten verringern, wirklich notwendig waren.
2. Kognitiv nicht beeinträchtigte Menschen in Langzeitpflegeeinrichtungen erleben aufgrund ihrer Funktionseinschränkungen aufgezwungene Entscheidungen bei allen Aktivitäten des täglichen Lebens (ATLs). Der Verlust der Durchführungsautonomie bedeutet nicht automatisch den Verlust der Entscheidungsautonomie! So können zerebral intakte bettlägerige Patienten durchaus selbstbestimmte

Entscheidungen hinsichtlich Essen, Körperpflege, Aktivität oder Schlafbedürfnis treffen. Über diese Entscheidungen setzt sich das Personal nicht selten aus Zeitgründen oder aus Achtlosigkeit hinweg. Dabei darf aber nicht vergessen werden, wie weit die Institution dem Personal Arbeitsabläufe nach Effizienzgesichtspunkten, Regeln, Hygiene- und Sicherheitsmaßnahmen aufzwingt und damit selbstbestimmte Entscheidungen des Personals und der Patienten behindert. Alte, kranke und pflegebedürftige Patienten mit und ohne Demenz sind immer auf Hilfe angewiesen. Sie sind daher von vornherein die Schwächeren, weil sie nicht auf unsere Unterstützung verzichten können. Beispiel: Eine selbstbestimmte Patientin mit fortgeschrittener Demenz darf aussuchen, was sie essen möchte. Voraussetzung dafür ist ein Schöpfsystem, das es ermöglicht, zwischen den Speisen zu wählen. In dem derzeit aus Kostengründen bevorzugten Tablett-System wird der Patientin einfach etwas hingestellt, das sie – falls sie verbal dazu in der Lage war – vor einer Woche gewünscht und mittlerweile vergessen hat. Das ist eindeutig ein Beispiel für strukturelle Gewalt.

### Prinzip des Nichtschadens

Das Prinzip des Nichtschadens besagt, dass es *moralisch falsch ist, anderen Menschen Schaden zuzufügen*. Im Gegensatz zum Prinzip des Wohltuns (Verpflichtung zu *helfen*) handelt es sich hier um eine negative Verpflichtung. Daher haben Regeln, die aus dem Prinzip des Nichtschadens folgen, die Form von Verboten. Das Prinzip des Nichtschadens hat in vielen Situationen Vorrang, aber die Gewichtung hängt von den jeweiligen Umständen ab. Wenn etwa eine Pflegeperson nach Verabreichung einer adäquaten, schnell- und kurzwirkenden Schmerztherapie einen schmerzhaften Verbandswechsel durchführt, wird sie den Schaden (den Restschmerz) in Kauf nehmen, weil sie weiß, dass sie dadurch den Heilungsprozess fördert.

Beauchamp und Childress erweitern das Prinzip des Nichtschadens durch die Verpflichtung, Menschen auch keinem Schadensrisiko auszusetzen. Geht es um einen potenziellen Schaden, verlangen sowohl Moral als auch Gesetz vom Handelnden die Einhaltung der Sorgfaltspflicht. Für Ärzte und Pflegepersonen bedeutet Sorgfaltspflicht zum einen, auf dem aktuellen Stand des medizinischen bzw. pflegerischen Wissens zu sein, und zum anderen, die jeweiligen Umstände zu kennen und zu berücksichtigen. Eine Verletzung des Prinzips des Nichtschadens findet statt, wenn das Krankenhauspersonal Delir nicht erkennt und dadurch keine präventive Maßnahme setzt. Die geriatrischen Patienten mit Demenz als Leidtragende werden einem Schadensrisiko ausgesetzt, gegen das sie sich nicht wehren können.

### Prinzip des Wohltuns

Das Prinzip des Wohltuns ist ein Gebot zum Wohl des Patienten zu handeln und den Nutzen für ihn gegen Risiken und Kosten abzuwägen (z. B. Wirkungen und Nebenwirkungen einer Behandlung). Dies verlangt von den Menschen mehr als das Prinzip des Nicht-Schadens: „Principles of beneficence potentially demand more than the principle of nonmaleficence, because agents must take positive steps to help others, not merely refrain from harmful acts.”<sup>16</sup>

Im Rahmen des Prinzips des Wohltuns sprechen Beauchamp und Childress den Paternalismus an, den sie als ein absichtliches Nichtberücksichtigen von Präferenzen oder geplanten Handlungen definieren. Paternalismus wird meist mit dem eigenen größeren Wissen und der in vielen Jahren erworbenen Erfahrung gerechtfertigt. Dadurch soll dem Patienten zu besseren Entscheidungen verholfen werden, die seinem Wohl dienen oder ihn vor Schaden bewahren. Diese guten Absichten ändern nichts daran, dass Paternalismus eine Form von Gewalt darstellt: Hier wird bewusst an den Bedürfnissen des anderen vorbei gehandelt. Im Extremfall werden die Bedürfnisse, Prioritäten, Wünsche und

Wertvorstellungen des Betroffenen zugunsten der Durchsetzung eigener Vorstellungen einfach vom Tisch gewischt und komplett missachtet. Eine paternalistische Handlung findet nicht nur bei großen Entscheidungen wie der Wahl einer Karzinomtherapie statt, sondern z. B. auch, wenn eine Pflegeperson die persönlichen Gegenstände einer Patientin durchsucht oder ordnet, ohne vorher um Erlaubnis zu bitten. Hier denke ich konkret an das Reinigen und Einräumen von Nachtkästen oder Kleiderschränken, während die Bewohnerin im Aufenthaltsraum sitzt.

### Prinzip der Gerechtigkeit

The terms *fairness*, *desert* (what is deserved), and *entitlement* have all been used by philosophers as a basis on which to explicate the term *justice*. These accounts interpret justice as fair, equitable, and appropriate treatment in light of what is due or owed to persons. The term *distributive justice* refers to fair, equitable, and appropriate distribution of benefits and burdens determined by norms that structure the terms of social cooperation. Its scope includes policies that allot diverse benefits and burdens such as property, resources, taxation, privileges, and opportunities.<sup>17</sup>

Alle Theorien der Gerechtigkeit müssen entscheiden, auf welche Merkmale sie sich konzentrieren wollen: Wohlergehen (well-being), *gerechte Verteilung* von Grundbefähigungen, Gesundheitsförderung ... Dazu schreibt Georg Marckmann, dass „[in] ethisch-normativer Hinsicht zu untersuchen [ist], wie die Ungleichheiten im Gesundheitszustand verschiedener sozialer Gruppen moralisch zu bewerten sind und welche Verpflichtungen zur Behebung dieser Disparitäten sich daraus ableiten lassen“.<sup>18</sup>

Ein Krankenhausaufenthalt für Patienten mit einer neurokognitiven Erkrankung ist derzeit mit erheblichen Belastungen verbunden. Die zunehmende Standardisierung und Rationalisierung der organisatorischen Krankenhausabläufe ist selbst für jüngere Patienten belastend. Für Menschen mit Demenzerkrankung ist sie eine Katastrophe. Auf-

grund ihrer Erkrankung brauchen sie kompetente geriatrische Bezugspflegerpersonen, die es ihnen ermöglichen, das System Krankenhaus ohne Schaden zu nehmen zu verlassen. Ressourcenknappheit und zunehmende Ökonomisierung des Gesundheitswesens führen nicht nur zu Rationalisierung, sondern auch zu Rationierung, d. h. zu Leistungsbegrenzungen. Die Frage, wie viel uns die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Menschen wert ist, die nicht mehr aktiv am Arbeitsprozess teilnehmen, sollte nach medizinischen, pflegerischen, ethischen, sozialen und wirtschaftlichen Aspekten diskutiert werden. Erst dann könnten Entscheidungen getroffen werden, die eine gerechte strukturierte Ressourcenallokation im Gesundheitswesen ermöglichen. Derzeit verhindert z. B. das Patient-Pflegerperson-Verhältnis aufgrund von Arbeitsverdichtung und Personalschlüsselkürzungen, dass täglich alle erforderlichen Grundpflegehandlungen durchgeführt werden.<sup>19</sup> Hier wird nicht nur strukturelle Gewalt durch Unterlassung gegen Patienten ausgeübt, sondern – durch den Zwang, gegen das eigene Gewissen arbeiten zu müssen – auch strukturelle Gewalt gegen die Mitarbeiter.

Giovanni Maio schreibt zu Recht: „Ökonomisches Effizienzdenken kann für die Medizin sehr nützlich sein, wenn es um die Frage geht, wie sich ein medizinisches Ziel ohne Verschwendung, günstig und mit minimalem Einsatz erreichen lässt. (...) Aber eine sinnvolle Rangfolge der Ziele der Medizin und der Ökonomie kann doch nur so aussehen, dass die Ziele der Ökonomie in den Dienst der Ziele der Medizin gestellt werden müssen. Die Ökonomie hätte demnach eine der Medizin dienende Funktion.“<sup>20</sup>

Die Pflege ist auf das Wohl des Kranken ausgerichtet. Hier entsteht oft ein erster Konflikt zwischen der Grundhaltung des Nichtschadens, des Helfenwollens, der Achtsamkeit, des Respekts und dem Diktat der (Zeit-)Ökonomie. Rationalisierung ist sinnvoll, um vorhandene begrenzte Ressourcen zu optimieren. Aber die Ziele – oder sogar die Rechtfertigung – der Pflege dürfen nicht

in den Dienst der Ökonomie gestellt werden. Rationierung verursacht eine Vorreihung des ökonomischen Denkens vor genuinem, sozialem, helfendem Denken der Pflege. Die Zeit, die notwendig ist, um Selbstbestimmung leben zu können, wird wegrationiert. Die Zeit für die Zuwendung, die so zentral für das Erleben von Lebensqualität, für Gesundheit und Gewaltprävention ist, wird durch Bestrebungen der Effizienzsteigerung und Beschleunigung einfach abgeschafft. Ohne Zuwendung gibt es keine Vertrauensbasis. Zuwendung ist eine Grundvoraussetzung von Pflege, Betreuung und Begleitung und eine effiziente Gewaltprävention.

Zusammenfassend verstehe ich Gewalt als eine „vermeidbare Beeinträchtigung menschlicher Grundbedürfnisse“,<sup>21</sup> die entweder direkt von einem oder mehreren Akteuren oder aber strukturell bzw. kulturell ausgeübt wird und die beim Opfer Schaden und/oder Leid hervorruft.

Zum Abschluss würde ich sehr gerne einen Auszug aus einem wunderbaren Gedicht von Erich Fried<sup>22</sup> zitieren:

### „Die Gewalt“

*Die Gewalt fängt nicht an  
wenn einer einen erwürgt.  
Sie fängt an, wenn einer sagt:  
„Ich liebe dich: Du gehörst mir!“*

*Die Gewalt fängt nicht an  
wenn Kranke getötet werden.  
Sie fängt an wenn einer sagt:  
„Du bist krank: du musst tun was ich sage.“*

### Referenzen

- 1 WHO, *The Toronto Declaration on The Global Prevention of Elder Abuse* (2002), [http://www.who.int/ageing/projects/elder\\_abuse/alc\\_toronto\\_declaration\\_en.pdf](http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/alc_toronto_declaration_en.pdf) (letzter Zugriff am 15. März 2016)
- 2 Konkret betroffen sind hiervon die Artikel 1, 3, 4 und 25 der Charta der Grundrechte der Europäischen Union.
- 3 Galtung, J., *Kulturelle Gewalt*, in: Landeszentrale für politische Bildung BW (Hrsg.), *Aggression und Gewalt*,

- Kohlhammer, Stuttgart (1993), S. 52-73
- 4 Hirsch R. D., *Gewalt gegen alte Menschen: Ein Überblick zur Situation in Deutschland – Möglichkeiten zur Prävention und Intervention durch private Initiativen*, in: Hirsch R. D., *Prävention von Gewalt gegen alte Menschen – private Initiativen*, Workshop Reader, Bonn, 30. Oktober 2003, S. 14
- 5 Hörl J., Spannring R., *Gewalt gegen alte Menschen*, in: Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (Hrsg.), *Gewalt in der Familie – Rückblick und neue Herausforderungen. Gewaltbericht 2001*, Wien (2002), S. 305-344, S. 314
- 6 ebd.
- 7 Beauchamp T. L., Childress J. F., *Principles of Biomedical ethics*, Seventh Edition, Oxford University Press, Oxford/ New York (2013)
- 8 Beauchamp und Childress setzen sich u. a. mit dem Nützlichkeitsprinzip von Mill und mit dem sogenannten „Handeln aus Pflicht“ bei Kant auseinander.
- 9 Beauchamp T. L., Childress J. F., S. 1-149
- 10 ebd., S. 150-201
- 11 ebd., S. 202-248
- 12 ebd., S. 249-301
- 13 Ich habe das englische Wort „autonomy“ bewusst nicht mit Autonomie, sondern mit Selbstbestimmung übersetzt. Autonomie bedeutet Selbstgesetzgebung und besteht nach Kant darin, sich selbst moralische Gesetze zu geben und sich ihnen freiwillig zu unterwerfen. Die Selbstbestimmung des Patienten zielt hingegen nur darauf ab, dass seinen Wünschen, Bedürfnissen und Werthaltungen von den behandelnden und betreuenden Personen entsprochen wird.
- 14 Marckmann G., *Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik?* ÄBW (2000); 12: 74: 1-4, S. 2
- 15 Rauter E. A., *Wie eine Meinung in einem Kopf entsteht. Über das Herstellen von Untertanen*, Weismann Verlag, München (1971), S. 17
- 16 Beauchamp T. L., Childress J. F., S. 202
- 17 ebd., S. 250
- 18 Marckmann G., *Public Health und Ethik*, in: Schlus S., Steigleder K., Fangerau H., Paul N. W. (Hrsg.), *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung*, Suhrkamp, Frankfurt am Main (2006), S. 209-223, S. 210
- 19 Ausserhofer D. Zander B., Busse R., *Prevalence, patterns and predictors of nursing care left undone in European hospitals: results from the multicountry cross-sectional RN-4CAST study*, *BMJ Quality and Safety* (2013); 0: 1-10
- 20 Maio G., *Wenn Prozesse wichtiger sind als Inhalte. Zur inneren Aushöhlung der Medizin durch das Paradigma der Ökonomie*, in: *Ärzteblatt Baden Württemberg* (2011); 4: 240-243, S. 241
- 21 Galtung J., *Kulturelle Gewalt, Der Bürger im Staat* (1993); 43(2): 106-112, S. 106
- 22 Fried E., *Um Klarheit. Gedichte gegen das Vergessen*, Verlag K. Wagenbach, Berlin (1985)

Gunvor Sramek

# Validation: Brücke in die Welt der Demenz

Validation: Bridge into the World of Dementia

## Zusammenfassung

*Validation* ist die Bezeichnung einer Kommunikationsmethode von Naomi Feil, die zum Ziel hat, ein besseres Miteinander mit älteren Menschen zu ermöglichen, insbesondere jenen mit einer demenziellen Diagnose. Die Validation basiert auf einer empathischen Grundhaltung, spezieller Kenntnis der Theorie und Erfahrung mit verbalen und non-verbalen Techniken. Sie ermöglicht die Brücke zur inneren Welt der älteren Menschen, die sich nicht mehr in unserer Realität zurechtfinden können, immer wieder zu überqueren. Die jeweiligen Emotionen und emotionellen Bedürfnisse werden erspürt und erkannt, um sie optimal zu begleiten. Angehörige, Pfleger und andere Menschen im nahen Umfeld lernen nach und nach die Situation mit anderen Augen zu sehen, fühlen sich sicherer und werden entspannter. Die Grundstimmung verändert sich zum Positiven.

**Schlüsselwörter: Validation, Wertschätzung, Lebensqualität, Demenz, Naomi Feil**

## Abstract

*Validation* stands for a method of communication by Naomi Feil to improve interaction with older people and in particular those with dementia. Validation is based on empathy, special knowledge in theory and experience in verbal and non-verbal techniques.

Validation creates a bridge to the inner world of the elderly, who have difficulties finding their way around in our reality. Emotions and emotional needs can be sensed and identified. Relatives, caring persons and other contact persons learn little by little to look calmly at the situation from a different angle, and see things in a positive light.

**Keywords: validation, appreciation, quality of life, dementia, Naomi Feil**

Gunvor Sramek  
Diplomierte VTI Validationslehrerin und Masterin  
nach Naomi Feil  
Waldvogelstraße 20/8/1, A-1130 Wien  
gunvor.sramek@gmail.com

## Einleitung

Wir können nicht erwarten, dass alte, demenzkranke Menschen im Stande sind, sich in unserer Realität zurechtzufinden. Deshalb müssen wir versuchen, uns ein Stück weit in ihre Welt hinein zu begeben, wenn wir uns ernsthaft mit ihnen verständigen wollen. Wir müssen die Brücke überqueren.

*Validation* ist die Bezeichnung einer Kommunikationsmethode von Naomi Feil, die zum Ziel hat, ein besseres Miteinander zwischen jüngeren Menschen und alten Menschen mit einer dementiellen Diagnose zu ermöglichen. Es geht darum, dass wir immer wieder die Brücke zu ihrer inneren Welt überqueren, weil wir spüren, dass sie sich nicht in unserer Realität zurechtfinden können. Man spricht erst dann von *Validation*, wenn sich jemand folgende drei Dinge angeeignet hat: eine empathische *Grundhaltung*, eine gute Kenntnis der *Theorie* und eine gewisse Erfahrung im richtigen Umgang mit den verbalen und nonverbalen *Techniken*.<sup>1</sup>

In der Kommunikationsmethode *Validation* nach N. Feil geht es in erster Linie darum, die Gefühls- und Wahrnehmungswelt des veränderten alten Menschen ernst zu nehmen und ihm zu zeigen, dass er in seinem „So-Sein“ akzeptiert, verstanden und respektiert wird. Sein Verhalten dient uns dabei als Leitfaden. Es geht um seine Ziele, nicht um unsere. Deshalb korrigieren wir ihn nicht. Wir gehen auf die Aussagen und Signale der alten Person ein, ohne sie zu bewerten oder Stellung zu beziehen. Es handelt sich hier nicht um einen Meinungsaustausch, so wie es sonst in einem Gespräch der Fall ist.

Während einer Begegnung mit *Validation* werden die Gefühle der alten Person geteilt, begleitet und mit viel *Empathie* bestätigt. Das geschieht sowohl direkt wie indirekt, je nach Bedarf. Die sachlichen Inhalte werden nicht kommentiert; also weder bejaht noch verneint, es wird nur gezielt umformuliert, wiederholt und nachgefragt. Es gibt dabei verschiedene Arten nachzufragen. Das dient vor allem dem Ziel, den alten Menschen dabei zu unterstützen, seine Anliegen besser auszudrücken und aus seiner Sicht noch klarer auf den Punkt zu bringen.

Diese unterstützende Begleitung beruht auf einer Reihe humanistischer Prinzipien<sup>2</sup> und ist ganz besonders nützlich, wenn es sich um Anliegen handelt, die immer wieder thematisiert werden und eine Aufarbeitung benötigen. Ob, wann und in welcher Art und Weise man *Validation* einsetzt, richtet sich nach der jeweiligen Situation. Therapieformen, die auf Eigenschaften wie kognitive Fähigkeiten, die Fähigkeit zur Einsicht und ein gut funktionierendes Gedächtnis aufbauen, sind hier nicht mehr sinnvoll.

Bei jeder Begegnung mit *Validation* geht es darum, die jeweiligen Emotionen und die emotionalen Bedürfnisse der alten Person zu erspüren, zu erkennen und diese optimal zu begleiten. Alles geschieht im Gefühlsrhythmus der alten Person.

Aber nicht nur der alte Mensch, sondern auch das ganze Umfeld kann sich durch *Validation* verändern. Angehörige, Pfleger und andere Menschen im nahen Umfeld lernen nach und nach die Situation mit anderen Augen zu sehen, fühlen sich sicherer und werden entspannter. Die Grundstimmung verändert sich zum Positiven.

## Grundhaltung Empathie

Um mit *Validation* begleiten zu können, muss man empathisch sein. Man braucht Zeit, um sich damit auseinanderzusetzen, was dieser Begriff im Umgang mit unserer Zielgruppe alles beinhaltet. Eine entsprechende Grundhaltung ist unentbehrlich, aber das alleine reicht nicht aus. Es braucht auch eine fundierte Kenntnis der Theorie sowie die Fähigkeit, unterschiedliche verbale und nonverbale Techniken richtig einzusetzen. Erst bei einer ausgewogenen Kombination von Grundhaltung, Theorie und Techniken kann man von *Validation* sprechen. Die ersten Wochen der Ausbildung sind nicht leicht. Man muss sich erst daran gewöhnen, seine persönlichen Gefühle und üblichen Reaktionsmuster für die Dauer einer solchen Begegnung hintanzustellen. Das „Überqueren der Brücke“ – und später wieder retour – geschieht ganz bewusst.



## Beispiele für typische Situationen in der Arbeit mit Validation

Gut ausgebildete Validationsanwender kränken sich nicht über „beschuldigende“ Aussagen, weil sie geübt haben, wie sie in einer solchen Situation zu reagieren haben. Wenn es mal laut zugeht, geht die validierende Person mit ihrer ganzen Energie „innerlich mit“ und wiederholt zuerst ein bis zwei der emotional wichtigsten Wörter in einem sehr ernsten Tonfall. Die Wahl der geeigneten Techniken richtet sich nach der Situation. Als Betreuer freut man sich, wenn sich alle Beteiligten nach kurzer Zeit entspannen können. In einem späteren Stadium erlebt man häufig ein plötzliches Springen zwischen unterschiedlichen Stimmungen und Themen. Die Begleitperson wundert sich über nichts und springt mit. Alles passiert im Gefühlsrhythmus der alten Person.

## Erkennbar positive Auswirkungen

Der alte Mensch gewinnt langsam an Vertrauen und Sicherheit. Das bewirkt ein „Mehr“ an Lebensqualität und Entspannung. Man erkennt das an vielen, kleinen Veränderungen: Die Körperhaltung wird aufrechter, die Verkrampfung nimmt ab, die Mimik wirkt zufriedener, und die Tonlage zeugt von positiver Stimmung. Alte, belastende Themen verlieren nach und nach an Bedeutung, werden seltener thematisiert und können manchmal ganz verschwinden.

Aber es finden auch andere Verbesserungen statt: Wenn Gefühle validiert werden, kommt es sehr oft für kurze Momente zu einer klareren, realistischen Sicht der Dinge. Der alte Mensch richtet sich dann auf, schaut uns gezielt an und wirkt präsenter als sonst. Es ist, als ob er durch unsere Unterstützung sich selbst ein Stück weit in die Realität zurückholt. Wir helfen ihm, einen für sich brauchbareren Weg zu finden. Dadurch gibt es dann nicht mehr so viele „verworrene Fäden“ in seinem Kopf. Wenn sich solche „klaren“ Momente wiederholen, kommt es nach und nach zu anhaltenden positiven Auswirkungen, die jeder erkennen kann.

## Validation hilft allen Beteiligten

Eines Tages klingelte das Telefon bei mir zu Hause. Es war die Direktorin einer Einrichtung, die ich im Vorjahr kennengelernt hatte. Sie sagte: *„Können Sie sich noch an mich erinnern? Sie waren voriges Jahr bei uns und haben ein viertägiges Basisseminar in Validation gehalten. Damals habe ich Sie gefragt, was wir tun können, um hier im Haus mit Validation weiterzukommen. Sie haben uns geraten, so rasch wie möglich mindestens drei Mitarbeiter einer Pflegestation in eine autorisierte Validationsausbildung zu schicken. Das haben wir dann getan. Und jetzt kommt der Grund, warum ich sie anrufe: Sie haben uns von verschiedenen positiven Verhaltensänderungen der alten Menschen erzählt, die sich nach und nach einstellen können. Aber ich habe das damals nicht glauben können. Ich konnte mir nicht vorstellen, wie das gehen soll. Und jetzt sag ich Ihnen etwas: Sie haben recht gehabt! Bei uns ist einfach Ruhe eingekehrt! Es gibt z. B. kein Weglaufen müssen; Keine lauten Beschimpfungen und überhaupt kein: „hallo - hallo - Rufen“ mehr auf der Station. Das wollte ich Ihnen unbedingt sagen!“*

Über diesen Anruf habe ich mich natürlich sehr gefreut. Für viele Menschen ist es schwer vorstellbar, dass der Einsatz der Methode Validation „wirklich etwas bringen kann“. Validation ist natürlich nicht nur hilfreich für die alten Menschen, sondern für alle Beteiligten. Dazu gehören die Angehörigen, die Betreuer und andere wichtige Personen im Umfeld. Es beeinflusst das ganze Klima in der Umgebung der betroffenen Person.

## Bedingungen für eine anhaltende Verbesserung

Die oben beschriebenen, lang anhaltenden positiven Veränderungen sind immer abhängig von einer stabilen, einfühlsamen, wertschätzenden Verhaltensweise der wichtigsten Personen in der unmittelbaren Umgebung. Sollte der alte Mensch dieses hilfreiche Umfeld plötzlich verlieren, würden seine früheren negativen Verhaltensmuster mit großer Wahrscheinlichkeit wiederkehren.

Durch regelmäßige Validation können ange-

spannte Alltagssituationen im Vorhinein verhindert oder entschärft werden. Validation ist aber nicht als eine Art „Feuerwehreinsatz“ gemeint, der erst dann zum Zug kommt, wenn es schon kräftig brennt.

### **Zielgruppe für Validation**

Dieses gezielte „Mitgehen ohne zu Korrigieren“ wurde von Naomi Feil mehr als zwölf Jahre lang in der Praxis erprobt, immer wieder reflektiert, verworfen, wieder aufgezeichnet, verglichen und umgeändert. Es dauerte lange, bis herausgefunden werden konnte, „wann was bei wem“ am meisten hilft. So war es erst am Ende dieser langen Entwicklungsphase möglich, eine breite Zielgruppe für Validation zu definieren.

Die Zielgruppe, die am meisten von Validation profitiert, sind alte Menschen mit einer dementiellen Diagnose, die vorher jahrzehntlang so gelebt haben wie du und ich, sich aber in ihrem Verhalten so deutlich verändert haben, dass es zunehmend mühsamer wird, mit ihnen gut zu kommunizieren. Die Zielgruppe umfasst alte Menschen vom Beginn der allerersten Anzeichen einer demenziell bedingten Verhaltensänderung und zieht sich durch alle Demenzphasen hin bis zum Tod. Es geht meistens um Menschen, die zwischen 80 und 100 Jahre alt sind und erst in jüngster Zeit verhaltensauffällig geworden sind. Oft sind sie von verschiedenen anderen Krankheiten geplagt, sie haben aber früher jahrzehntlang ein selbständiges Leben geführt. Da es sich um eine sehr große Gruppe alter Menschen mit sehr unterschiedlichen Fähigkeiten und Bedürfnissen handelt, braucht es hier eine grobe Einteilung.

### **Einteilung in Phasen**

Um effektiv und gezielt helfen zu können, braucht man eine grobe Einteilung dieser großen Zielgruppe. Naomi Feil definiert vier voneinander getrennte Phasen mit jeweils eigenen Bezeichnungen. Die Übergänge sind aber fließend, es gibt keine starren Trennwände. Wir sprechen von „Pha-

sen der Aufarbeitung“, weil es immer wieder darum geht zu helfen, dass momentane und frühere belastende Angelegenheiten ausgedrückt, begleitet und aufgearbeitet werden können. In jeder der vier Phasen braucht es eine etwas andere Art der Begleitung. Validation beinhaltet viele Möglichkeiten, die sehr unterschiedlich eingesetzt werden.

#### **Die vier Phasen**

Ein Demenzverlauf beginnt meistens schleichend und unerkannt. Der Prozess dauert jahrelang an und endet irgendwann mit dem Tod. Am Beginn sind die alten Menschen nur ab und zu mangelhaft orientiert, später werden sie zunehmend desorientierter.

#### **Phase 1: Mangelhaft Orientiert**

Das ist die Bezeichnung alter Menschen, die sehr häufig kurze „Aussetzer“ haben, aber meistens noch zeitlich und örtlich orientiert sind. Sie beginnen sich aber auffällig zu verändern, z. B. behaupten sie „eigenartige“ Dinge, die früher nie ein Thema waren. Sie sind nicht mehr flexibel, haben keine Einsicht, möchten unbedingt selbständig sein und empfinden fremde Hilfe als völlig unnötige und unangenehme Einmischung.

#### **Phase 2: Zeitverwirrt**

In der zweiten Phase handelt es sich um alte Menschen, die spürbar die zeitliche und örtliche Orientierung verloren haben und sich im Alltag nicht mehr alleine zurechtfinden. Ihre Sprache ist meistens verständlich, aber die Inhalte hängen oft nicht mit der heutigen Realität zusammen. Alles vermischt sich. Sie sind auf Hilfe angewiesen.

#### **Phase 3: Wiederholende Bewegung**

In der dritten Phase wird erkennbar, dass die eingeschränkte Sprachfähigkeit zunehmend *durch sich wiederholende Bewegungen* ersetzt wird. Der alte Mensch kommuniziert hauptsächlich über Bewegungen, Mimik, Laute, einzelne Wörter oder Silben. Er ist rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen.



#### Phase 4: Vegetieren

Ganz zum Schluss kann es manchmal dazu kommen, dass sich der alte Mensch völlig in seine innere Welt zurückzieht und nur mehr ein Minimum an Reaktionen zeigt. Wir können nicht erkennen, ob er oder sie uns wahrnimmt oder nicht. Es ist ein wichtiges Ziel der Validation, diesen Zustand zu verhindern.

#### Validation soll früh einsetzen

Erst am Ende ihrer jahrelangen Versuchsreihe fand Naomi Feil heraus, dass der Bedarf an dieser Art der empathischen Kommunikation schon zu einem sehr frühen Zeitpunkt beginnt, meistens schon, bevor eine Demenzdiagnose gestellt wird. Zu diesem Zeitpunkt der beginnenden Verhaltensveränderungen werden viele gut gemeinte Richtigstellungen eingesetzt. Die Menschen im Umfeld der alten Person versuchen es mit langen Erklärungen, logischen Argumenten und Korrekturen, sie verstehen nicht, was los ist, und sie sind verständlicherweise ratlos und verzweifelt. Sie sind davon überzeugt, dass der alte Mensch einfach nur stur ist und jeder Zeit zur Vernunft kommen könnte, wenn er nur wollte. In dieser Phase kann qualitätsvolle Validation innerhalb weniger Wochen Abhilfe schaffen, wie beispielsweise die Ergebnisse von Trainingskursen für die mobilen Dienste zeigen.

#### Menschen in Phase 1 „mangelhaft orientiert“

Wenn ein Arzt eine Demenz feststellt, ist es meistens längst zu Veränderungen und Verlusten in vielen unterschiedlichen Bereichen gekommen. Alte Menschen, die zwar *meistens*, aber nicht immer orientiert sind, bezeichnet man in der Validation, wie bereits ausgeführt, als Menschen in „Phase 1- mangelhaft orientiert“. Wir beginnen mit Validation spätestens dann, wenn ein alter Mensch öfter kleine Aussetzer hat und plötzlich eigenartige Dinge behauptet, die er früher niemals gesagt hätte. Hierzu ein Beispiel: „Die kommen da einfach herein und bringen *alles* durcheinander! Was machen Sie hier? Ich bin schon sauber - mischen

Sie sich nicht in meine Angelegenheiten ein! Sie haben meine *Geldbörse* gestohlen!“ Warum sagt ein alter Mensch solche oder ähnliche „verrückte“ Sachen? Er hat früher nie unter irgendwelchen Verfolgungsängsten gelitten. Bis vor kurzem war er mehr oder weniger unauffällig.

Jetzt ist der alte Mensch dabei, seine Selbständigkeit zu verlieren. Tief im Inneren weiß er das auch, aber er will auf gar keinen Fall zugeben, dass er auf Hilfe mehr angewiesen sein wird. Er möchte nicht durchschaut werden; deshalb versteckt er seine Unsicherheiten hinter einer unsichtbaren „Schutzwand“. Der alte Mensch fürchtet sich davor, als „deppert“ abgestempelt zu werden, und ist sehr verletzbar.

Stellt man ihn zu Rede oder versucht man ihn mit logischen Argumenten geduldig davon zu überzeugen, dass er sich das alles nur einbildet, entsteht unweigerlich ein Streit. Der alte Mensch wird so gut wie nie einsichtig sein – und der Betreuer vergeudet nur seine Kraft.

#### Wie reagiert man validierend in Phase 1?

Es ist gut, wenn der Betreuer kurz innehält, sich zentriert und die „Brücke überquert“. Man sollte vorsichtshalber den hier gezeigten Ärger *nicht direkt ansprechen*; aber man sollte unbedingt den gezeigten Ärger für kurze Zeit *innerlich mitfühlen*. In der Validation nennt man diesen Schritt das „Kalibrieren“. Die Voraussetzung hierfür ist, dass der Betreuer gut geschult ist und ein Gefühl dafür hat, was hinter diesem Verhalten stecken könnte. Konkret: dass es hier *nicht* um eine verlorene Geldbörse aus Leder geht, sondern sehr wahrscheinlich um den zunehmenden Verlust der Selbstbestimmung.

In diesem Verlust steckt viel Angst. Der alte Mensch wirkt angespannt. Der Betreuer fühlt das genau und ist deshalb auch etwas angespannt und sehr ernst. Er antwortet ganz bewusst so, dass er ein bis zwei der am meisten betonten Wörter des alten Menschen wiederholt. In der Validation bezeichnen wir jene als „Schlüsselwörter“. Solche Wörter haben manchmal eine symbolische Bedeutung. In

dem oben genannten Beispiel waren das die beiden Wörter: *Geldbörse* und *alles*.

Der Betreuer fragt: *„Die Geldbörse? Was war da drinnen? – Ist alles weg? Ist das schon öfter passiert? Wie lange geht das schon so? Erst in letzter Zeit, sagen Sie? Wann haben Sie es entdeckt? War das früher alles ganz anders? Ist da auch so etwas passiert? Ja? Nein, nie? Hatten Sie immer die Dinge im Griff? Ja? – Was haben Sie beruflich gemacht? Nicht leicht, sagen Sie? Was war besonders mühsam? Waren Sie dabei ganz allein? Haben Sie viel Verantwortung gehabt? Was hätte da alles passieren können? Verlässlich? Da waren ihre Vorgesetzten sicher froh, dass Sie so verlässlich sind? Und abschließend: Können wir vielleicht etwas finden, damit es jetzt besser wird? Haben Sie eine Idee, was da helfen könnte? Sollen wir ... versuchen?“*

Die Stimmung ist jetzt vollkommen entspannt. Beim Abschied bedankt man sich für das Gespräch, und man verspricht später mal wieder zu kommen.

*Validation in Phase 1* bedeutet: Der Betreuer hört den alten Menschen mit viel Empathie an, *ohne* die gezeigten Gefühle zu benennen und *ohne* die vermuteten Ursachen und Hintergründe für seine „verrückten“ Behauptungen anzusprechen. Der Betreuer wiederholt einige der wichtigen Wörter und fragt mit ein paar verbalen Techniken nach, bis er spürt, dass der aufgestaute Druck etwas weniger wird. Dann gibt der Betreuer dem alten Menschen ganz bewusst etwas Wertschätzung und Status, indem er gezielte Fragen zu wichtigen Dingen aus seinem Leben stellt und diese Dinge hervorhebt.

Zum Schluss versucht der Betreuer, mit ihm gemeinsam eine passende Lösung für die jetzige Situation zu finden. Die gemeinsame Suche auf gleicher Augenhöhe ist ganz besonders wichtig. Beim Abschied stellt der Betreuer eine Brücke zu einem neuerlichen Wiedersehen her.

Wenn solche Begegnungen immer wieder stattfinden, bleibt das nicht ohne Wirkung. Der alte Mensch vertraut jetzt dem Betreuer und fühlt sich langsam besser. Er kann ganz sicher sein, dass er wirklich angehört wird und in seiner jetzigen Situation nicht alleine gelassen ist. Dadurch wird die

„Notwendigkeit“, andere Personen zu beschuldigen, allmählich abnehmen.

## **Menschen in Phase 2 „zeitverwirrt“**

Zu einem späteren Zeitpunkt merkt man der Person die Desorientierung ganz deutlich an, der alte Mensch hat jetzt eine Demenzdiagnose. Er ist oft auf der Suche „nach früher“, wo alles noch in Ordnung war, und wo er sich gut zurechtgefunden hat.

Die Sehnsucht nach Orientierung, Sicherheit, Geborgenheit und liebevoller, selbstverständlicher Akzeptanz begleitet ihn rund um die Uhr. Zeitverwirrte Menschen bringen die eigenen Lebensabschnitte zeitlich durcheinander. Das logische Denkvermögen und das richtige Zuordnen funktionieren nicht mehr. Er spricht auch häufig von Personen und Ereignissen von früher, als ob diese jetzt existieren würden.

Angehörige und Betreuer wissen oft nicht, dass sämtliche Korrekturen und Realitätsorientierungen jetzt kontraproduktiv wirken. Sie sagen oft: „Aber nein – beruhige Dich, du irrst Dich; es gibt jetzt keinen Krieg“ – oder „Das hast du nur geträumt!“ Aber manchmal scheint der alte Mensch ganz klar zu sein. In diesem Moment weiß er auch, dass die eigenen Eltern schon längst gestorben sind und dass der erwachsene Sohn jetzt im Ausland lebt.

Dieser rasche Wechsel zwischen Aussagen, die für uns gut nachvollziehbar sind, und Aussagen aus einer „inneren Welt von früher“ verwirren die Betreuer. Viele haben nicht gelernt, wie man mit einem desorientierten Menschen auf der Gefühlsebene sinnvoll kommuniziert. In einem solchen Moment sind alle Beteiligten verunsichert, sowohl die Verwirrten wie die Orientierten.<sup>3</sup>

## **Wie reagiert man validierend in Phase 2?**

Zuerst: Zentrieren und die Straßenseite wechseln; gut beobachten und sich auf den Rhythmus und die Gefühlsebene der Person einlassen. Man sollte sich eher auf Emotionen konzentrieren und die sachlichen Inhalte hintan stellen. Wichtig wer-

den eine frontale Steh- oder Sitzposition, Nähe, viel Augenkontakt und immer wieder eine passende Berührung mit ein oder zwei Händen finden, die etwas Halt und Geborgenheit vermittelt.

Verbal: Wir wiederholen einige kurze Passagen und fragen nach dem jeweiligen Gefühl: „Wie ist das für Sie? Nicht gut – nein? Was ist nicht gut? Furchtbar laut? Haben Sie sich gefürchtet? Ganz furchtbar? Was war am Schlimmsten? Die Bomben?“ – Pause, Berührung. „Waren Sie ganz alleine? Nein? Wer war noch dort? Ihre Schwester. Und die Mutter, war sie auch da? Nein? So viel Arbeit? Immer müde? Hat sie viel, immer so viel arbeiten müssen? Eingeschlafen – ist sie eingeschlafen? Ja? Ganz furchtbar müde? Sind Sie jetzt auch müde?“

Der Betreuer befindet sich jetzt ganz nahe der alten Person. Er/sie kann vielleicht versuchen, seine Hand ganz vorsichtig seitlich auf den Kopf des alten Menschen zu legen, um ein Gefühl der Geborgenheit und Halt zu vermitteln. Am meisten hilft: Die vorhandenen Emotionen teilen, Fragen nach dem „Wie“ stellen, eine passende Nähe „auf gleicher Augenhöhe“ finden und am Ende eine anteilnehmende, „haltgebende“ Berührung einsetzen.

Die Frageform bietet sich als Duktus der Kommunikation an, um viel Raum für neue Aussagen zu geben und auf gleicher Augenhöhe zu kommunizieren.

### **Symbolische Ausdrucksweisen von zeitverirrten Menschen<sup>4</sup>**

Menschen in Phase 2 sind ehrlich und sagen die Dinge ohne Umschweife. Aber sie benützen oft eine verschlüsselte, symbolhafte Ausdrucksweise, sowohl verbal als auch nonverbal. In dieser Phase tun sie das nicht deshalb, um sich hinter einer unsichtbaren Sicherheits-Schutzwand zu verstecken, so wie in der ersten Phase, sondern um ihre Gefühle und Bedürfnisse in einer für sie „heute gültigen“ Form zum Ausdruck zu bringen.

Eine Puppe kann zum Baby werden – haufenweise Zettel zu wichtigen Büropapieren – die vollgestopfte Handtasche kann ein Ausdruck der eigenen,

bedrohten Identität sein – beharrliches „auf und ab gehen“ kann zum Ausdruck für „Arbeiten gehen müssen“ usw. werden.

### **Menschen in Phase 3 „sich wiederholende Bewegungen“**

Im Laufe einer fortgeschrittenen Demenz kann die Fähigkeit, sich über die Sprache auszudrücken, langsam zurückgehen und wird zunehmend durch unterschiedliche Bewegungen ersetzt. Die Sprache ist aber nicht ganz verschwunden, sondern existiert weiter in einer eingeschränkten Form. Manchmal hört man lange unverständliche „Wortketten“, die für unsere Ohren ganz eigenartig klingen. Der alte Mensch wiederholt vielleicht einzelne verständliche Silben wie z. B. „ma – ma – da – da“ oder „bitte, bitte komm“ oder „Hilfe – Hilfe – Himmelmutter Hilfe – Hilfe“, „Jo – jo – jo“ oder „da – da“. Die Mimik, die Atmung, die Augenstellung, die Körperspannung und die Position der Hände geben uns wichtige Hinweise für die Bedürfnisse. Zum Beispiel „arbeiten“ die Hände oft in der gleichen Art und Weise wie vor Jahrzehnten.

#### **Wie reagiert man validierend in Phase 3?**

Die Kursteilnehmer lernen, dass es nicht so wichtig ist, ob wir alles verstehen können. Vielmehr ist es wichtig, dass wir die Tonlage in der Emotion aufnehmen, sie wiederholen und den Rhythmus der Bewegungen spiegeln. Die Technik „Spiegeln“ kann manchmal eine große Hilfe bei der Kontaktaufnahme sein, sie dient aber auch als Werkzeug zum gemeinsamen „Tun“, selbst wenn noch offen bleibt, was damit genau gemeint ist. Alles erfolgt mit großer Nähe, durch das Anpassen der Körperhaltung, der Mimik und der Sprache. Es wird in stark verkürzten Sätzen gesprochen. Man kann sich so wunderbar unterhalten, ohne zu wissen, worum es inhaltlich geht! Und man darf nicht daran denken, dass man vielleicht eigenartig wirkt, wenn man im Sinne von Spiegeln die Bewegungen einer alten Person mitmacht. Spiegeln bedeutet immer ein respektvolles, behutsames Mitmachen,

aber nicht ein Nachäffen. Spiegeln hilft uns, in den Rhythmus und in die Emotion der Person einzusteigen. Wenn der alte Mensch seinen Körper und seine Hände benützt, um sich auszudrücken, können wir uns rasch in seine Welt „einklinken“. Es entsteht ein echtes „Miteinander“, wo das Kognitive im Hintergrund steht. Oft beugen wir uns vor und berühren den alten Menschen mit beiden Händen, um viel Nähe und Halt zu vermitteln.

Bei Menschen in Phase 3 ist der Bereich rund um den Kopf, Wangen, Hinterkopf und Nackenbereich von großer Wichtigkeit. Die Schultern und das Brustbein sind auch geeignet. Hier befindet sich die Identität des alten Menschen. Es ist wichtig, dass wir jetzt den alten Menschen helfen, alte positive Erinnerungen und Erlebnisse wachzurufen. Hierfür gibt es mehrere geeignete Stellen für unterschiedliche, in der Validation sogenannte „geankerte Berührungen“. Aber es ist auch wichtig, dem alten Menschen zu ermöglichen, sich selbst wahrzunehmen. Das Gefühl für das eigene Körperschema ist schon längst verschwunden.

Für einen Außenstehenden ist es vielleicht erstaunlich, dass ein Validationsanwender ohne weiteres eine sehr nahe Begegnung mit einem alten Menschen in Phase 3 haben kann, ohne ihn vorher zu kennen. Es geht hier in erster Linie um Respekt, Intuition und eine gute Kenntnis der nonverbalen Techniken. Informationen aus der Biografie sind manchmal hilfreich, aber leider nur bedingt, weil wir als Menschen dazu neigen, besonders unangenehme Erlebnisse jahrzehntelang zu verschweigen. Frühe Erlebnisse werden in Phase 3 vermehrt zum Ausdruck kommen, weil das Langzeitgedächtnis besser funktioniert als das Kurzzeitgedächtnis. Die dabei gezeigten Emotionen und das nonverbale Verhalten bilden die Richtschnur für den Betreuer.

Während einer guten Begegnung mit Validation erlebt man oft eine Entspannung der Mimik, der Atmung, der Körperbewegungen und zum Schluss ein Lächeln oder einen dankbaren Blick. Der „Sprechapparat“ wird aktiviert durch gemeinsames Singen altbekannter Lieder, das

Aufsagen von alten Gebeten oder Sprüchen und wird unterstützt durch kleine gemeinsame Bewegungen im selben Rhythmus.

Neben der emotionalen Bedeutung haben diese altbekannten, musikalischen Reime auch noch zusätzlich eine stimulierende Auswirkung. Sie helfen, die „schlafenden“, aber doch noch vorhandenen Reste der verbalen Fähigkeiten in Schwung zu halten und so dem Rückzug in Phase 4 vorzubeugen. Das ist ein besonders wichtiges Ziel der Validation.

### **Menschen in Phase 4 „Vegetieren“**

Es kommt vor, dass der alte Mensch gar nichts mehr sagt oder zeigt. Aus Mangel an Zuwendung und auf Grund zunehmender Verluste hat er sich jetzt vollkommen zurückgezogen. Ab und zu kann man vielleicht einen heiseren Ton oder ein lauterer Atmen vernehmen, doch in der Mimik reagiert er nicht mehr. Die Augen sind fast immer geschlossen. Wenn sie einmal offen sind, schauen sie ins Leere. Der Blick ist nicht mehr zielgerichtet. Wir wissen nicht, ob der alte Mensch uns wahrnimmt oder nicht. Er bewegt sich nicht und ist vollkommen auf fremde Hilfe angewiesen. Wir wissen auch nicht, was er mit Hilfe seiner fünf Sinne wahrnimmt. Doch wir müssen davon ausgehen und sind überzeugt, dass er mehr wahrnimmt, als er zum Ausdruck bringen kann. Deshalb ist es notwendig und sinnvoll, einen alten Menschen in Phase 4 öfter am Tag für ganz kurze Zeit zu validieren.

#### **Wie geht man validierend in Phase 4 vor?**

Man bewegt sich vorsichtig und findet eine gute Position – ganz nahe bei ihm oder ihr. Zur Kontaktaufnahme benützt man gleichzeitig die Stimme und eine sanfte Berührung, die Ruhe ausstrahlt.

Es ist sehr hilfreich, wenn man sich in den Atemrhythmus des alten Menschen einklinkt. So kann man ein wertvolles Miteinander herstellen. Man kann ihn ansprechen und etwas Kurzes sagen. Dann erfolgt vielleicht eine Pause. Man kann ein altbekanntes Lied summen oder einen seiner

Lieblingssprüche etc. passend zum Atemrhythmus aufsagen. Nach ca. 2 Minuten verabschiedet man sich wieder – sowohl stimmlich als auch durch einen länger anhaltenden Druck mit beiden Händen an einer für ihn passenden Körperstelle. Man sagt, dass man jetzt geht und dass man später wiederkommen wird. Das Aufstehen und die ersten Schritte des Weggehens erfolgen ebenfalls mit weichen, behutsamen Bewegungen.

### **Gedanken zum Thema wissenschaftlicher Überprüfbarkeit**

Wir kennen alle das Verlangen nach einer wissenschaftlichen Überprüfbarkeit einer Methode. Das gilt auch für die geschützte Methode *Validation nach N. Feil*. Es gibt längst schon eine ganze Reihe internationaler Studien sowohl für Einzel- wie auch für Gruppenvalidation, die statistische Werte aufzeigen und öffentlich zugänglich sind. Sie zeigen alle ein überwiegend positives und klares Bild. Aber die notwendigen Kontrollgruppen für wirklich aussagekräftige Vergleichsstudien fehlen. Wissenschaft braucht Überprüfbarkeit. Überprüfbarkeit ist eine zentrale Aufgabe der Wissenschaft und bildet auch die Grundlage für die ökonomische Seite. Die Ursachen für das Fehlen einer großangelegten, länderübergreifenden Vergleichsstudie haben sowohl inhaltliche als auch finanzielle Gründe.

Wer sagt aber, dass eine Methode, die sich vielleicht nur in einem gewissen Umfang wissenschaftlich beweisen lässt, minderwertig sein muss? Dafür gibt es keinen Grund. Muss etwas, das in der Praxis eindeutig positiv erkannt und auch von beiden Seiten positiv erlebt wird, vollständig messbar sein? Kann es überhaupt geeignete Parameter geben, mit deren Hilfe sich die kompletten Auswirkungen von *Validation nach Feil* aussagekräftig messen lassen im wissenschaftlichen Sinn?

Wir müssten sowohl alle veränderten Verhaltensweisen im verbalen wie auch im nonverbalen Bereich messen. Vor allem im Bereich der nonverbalen Äußerungen und Signale eines demenzkranken Menschen haben wir leider noch keine geeigneten

Parameter. Eine wissenschaftliche Intervention sollte standardisiert sein, und sie muss unbedingt unabhängig von der/den Bezugspersonen sein, um brauchbare Ergebnisse zu liefern. Möglicherweise müssen wir akzeptieren, dass es Dinge gibt, die sich zwar seit vielen Jahren sehr gut bewähren, die aber nur zum Teil messbar und beweisbar sind im naturwissenschaftlichen Sinn. Ob eine großangelegte Vergleichsstudie im naturwissenschaftlichen Sinn jemals durchgeführt werden kann, ist aus mehreren Gründen fraglich. Vielleicht müssen wir lernen zu akzeptieren, dass nicht alles in vollem Umfang messbar sein kann und muss. Braucht es hier wirklich das Kriterium „Messbarkeit“?

### **Vision für die Zukunft**

Zurzeit (Stand 2016) gibt es in Österreich zwei Master in Validation nach N. Feil, mehr als achtzig Validations-Lehrer und mehrere tausend Validations-Anwender, die alle eine autorisierte Ausbildung gemacht haben. Die drei autorisierten Ausbildungen zum Anwender, Gruppenleiter oder Lehrer dauern jeweils ca. neun Monate und enden mit weltweit standardisierten schriftlichen und praktischen Prüfungen. Es werden laufend kürzere Schulungen und Basisseminare für interessierte Personen angeboten. Es gibt derzeit mehr als 300 zertifizierte Validationstrainer, verteilt auf mehreren Kontinenten, die alle dem „Validation Training Institute“ unterstehen. Unsere Vision ist es, dass immer mehr alte Menschen unserer Zielgruppe von Personen betreut werden, die darauf achten, emotionale Bedürfnisse ernst zu nehmen und zu validieren. Wir wollen so die Lebensqualität von demenzkranken Menschen, deren Angehörigen und allen professionellen Pflegekräften erhöhen. Für die Zukunft sehen wir jedenfalls einen steigenden Bedarf an Validation.

### **Referenzen**

- 1 Feil N., de Klerk-Rubin V., *Validation, Ein Weg zum Verständnis verwirrter, alter Menschen*, 12. Aufl., Ernst Reinhardt Verlag, München/ Basel (2013), S. 15

- 2 Feil N. *Validation in Anwendung und Beispielen*, 7. Aufl., Ernst Reinhardt Verlag, München/Basel (2013), S. 45
- 3 De Klerk-Rubin. V., *Mit dementen Menschen richtig umgehen*, 4. Aufl., Ernst Reinhardt Verlag, München/ Basel (2014)
- 4 vgl. Fercher P., Sramek G., *Brücken in die Welt der Demenz, Validation im Alltag*, 2. Aufl., Ernst Reinhardt Verlag, München/ Basel (2014), S. 69-88

#### **Informationen zu Studien über Validation**

<https://vfvalidation.org/research-on-validation/>  
(letzter Zugriff am 17. August 2016)

Antonia Croy

# Demenz: Angehörige betreuen und entlasten

Dementia: Caring for the Relatives and reducing their Burden

## Zusammenfassung

Demenzerkrankungen sind die häufigste Ursache von Pflegebedürftigkeit im Alter. 80 Prozent der Betroffenen werden über lange Jahre von ihren Angehörigen zu Hause betreut, sie tragen die Hauptlast der Pflege. Die Angehörigen der Erkrankten müssen lernen, sich an die neue Situation mit ihren vielfältigen Anforderungen anzupassen. Die größte Belastung stellen die häufig auftretenden Verhaltensänderungen dar, die die Betreuer oft bis an die Grenzen ihrer Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit führen.

Daher ist es für Angehörige von entscheidender Bedeutung, bereits frühzeitig Hilfe und Unterstützung zu erhalten. Beratung und Betreuung der Angehörigen erfolgen im Rahmen von Selbsthilfe- oder Angehörigengruppen. Deren Angebote tragen wesentlich zur Entlastung der Familienangehörigen teil und nehmen mittlerweile eine bedeutende Stellung im Gesundheits- und Sozialsystem ein.

**Schlüsselwörter: Angehörige, Belastungen, Verhaltensänderungen, Unterstützung, Selbsthilfe**

## Abstract

Alzheimer's disease and other dementias are the most common reasons for the elderly to require care. 80 percent of dementia sufferers are looked after, often for many years, by relatives at home. Family carers have to adapt to new situations and challenges. The main burden for these family members is to learn to cope with the new situations and the frequent changes of the sufferers' behaviour. As a result relatives are often pushed to their limit of tolerance.

It is very important for the carers to get advice and support in the early stages of the disease. Self-help and family support groups can provide counseling and support for the relatives and help to reduce the caregiver's burden. Self-help groups have gained an important position within the Health and Social systems.

**Key words: relatives, caregiver burden, behavioural changes, support, self-help**

Antonia Croy  
 Personenzentrierte Psychotherapeutin in freier  
 Praxis  
 Präsidentin der Selbsthilfegruppe „Alzheimer  
 Austria“  
 Beatrixgasse 16/3, A-1030 Wien  
 antonia.croy@chello.at



## **Angehörige von Menschen mit Demenz: Betreuung und Entlastung**

Demenzerkrankungen, im speziellen die Alzheimer Krankheit, sind die häufigsten und folgen-schwersten Erkrankungen im höheren Lebensalter und zugleich auch die häufigste Einzelursache von Pflegebedürftigkeit im Alter. Die Hauptlast der Pflege und Betreuung von an Alzheimer erkrankten Menschen tragen in unserer Gesellschaft, meist unter schwierigen Bedingungen, noch immer die Familien. 80 Prozent der Betroffenen werden über lange Jahre von ihren Angehörigen betreut und gepflegt. 25 Prozent der erkrankten Menschen leben auch noch im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung zu Hause im familiären Umfeld.<sup>1</sup>

Pflege und Betreuung werden in erster Linie von Kindern oder Schwiegerkindern und den meist selbst schon betagten Ehepartnern erbracht, im Weiteren von anderen Verwandten, Freunden oder Nachbarn. Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen ist älter als 50 Jahre.<sup>2</sup> 80 Prozent der Pflegepersonen sind Frauen, die diese Tätigkeit meist neben Beruf und eigener Familie ausführen. Betreuung und Pflege gelten demnach auch weiterhin als „Frauensache“.

### **Belastungen der pflegenden Angehörigen**

Zu Beginn und im Verlauf einer Demenzerkrankung sind die Angehörigen der Erkrankten mit vielen unerwarteten Situationen und Problemen konfrontiert. Sie müssen lernen, mit den vielfältigen Anforderungen, die plötzlich an sie gestellt werden, fertig zu werden und die unterschiedlichsten Aufgaben zu bewältigen. Der Ausbruch bzw. die Diagnose einer Demenzerkrankung verunsichert auch die Angehörigen: Anfangs ist ihnen nicht klar, ob es sich um den normalen Alterungsprozess handelt oder ob die auftretenden Veränderungen einer Krankheit zuzuordnen sind.

Angehörige spielen von Beginn an eine wesentliche Rolle im Diagnose- und Therapieprozess. Sie sind es, die die Betroffenen – oft gegen deren Willen – das erste Mal einem Arzt vorstellen, und sie

sind die wichtigsten Informanten des Arztes zur Objektivierung einer Hirnleistungsstörung und zur Beobachtung des Krankheitsverlaufes.

Die Betroffenen selbst fühlen sich meist nicht krank, verleugnen ihre Defizite oder wollen diese nicht wahrhaben. Meist obliegt es den Angehörigen zu entscheiden, ob und wie die Diagnose einer dementiellen Erkrankung den Betroffenen mitgeteilt wird. Oft wird diese schwierige Aufgabe ihnen überlassen.

Angehörige tragen die Verantwortung für die Effizienz einer Therapie, da sie für die Einnahme von Medikamenten sorgen, Arztbesuche und Therapien organisieren und schließlich auch die erforderliche Betreuung und pflegerischen Maßnahmen durchführen. Daher ist es seitens der behandelnden Ärzte wichtig, die Angehörigen von Anfang an in die Therapieplanung mit einzubeziehen und auf ihre Bedürfnisse und Belastbarkeit sowie die ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen Rücksicht zu nehmen.

Finanzielle Angelegenheiten, wie z. B. Bankgeschäfte, Amtsgeschäfte, Antragstellungen werden von den Angehörigen übernommen, sie müssen sich auch mit rechtlichen und ethischen Fragen auseinandersetzen. Schließlich gilt es, den Alltag zu bewältigen und mit der neuen Rolle fertig zu werden.

Die Angehörigen müssen lernen, ihre Zeit genau einzuteilen, den Erkrankten eine gewisse Regelmäßigkeit, einen strukturierten Tagesablauf zu ermöglichen und nebenbei noch die alltäglichen Aufgaben erledigen. Der Haushalt muss geführt, Geschäftliches erledigt, die Aufgaben des Partners oder der Partnerin oder des Elternteils zusätzlich übernommen werden. Darüber hinaus sind sie es, die soziale Hilfsangebote ausfindig machen und geeignete Unterstützung organisieren.

### **Krankheit verändert familiäre Beziehungen**

Die Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen erfordert Hilfestellung rund um die Uhr, an 7 Tagen in der Woche über viele Jahre

und führt zu zahlreichen körperlichen und psychischen Belastungen der Angehörigen. Sie müssen mit unterschiedlichen negativen Gefühlen wie Unverständnis, Ärger, Wut, Ungeduld, Schuld- und Schamgefühlen fertig werden.

Am Beginn der Erkrankung erleben sie oft ähnliche Gefühle, wie die Betroffenen selbst. Sie sind verunsichert und hilflos, auch sie wollen die Krankheitssymptome nicht wahrhaben, sie reagieren mit Unsicherheit und Unverständnis. Und wer selbst verunsichert ist, kann einem Verunsicherten nicht helfen.

Angehörige leben in ständiger Ungewissheit, wie die Krankheit sich weiter entwickeln wird, müssen mit ansehen wie ein nahestehender Mensch sich verändert, sie sehen und erleben Leiden, Verzweiflung und Trauer. Die gewohnte Welt und das bisherige Leben verändern sich. Das heißt auch Abschied nehmen von einer gemeinsam geplanten Zukunft.

Mit Fortschreiten der dementiellen Erkrankung erhöhen sich die Anforderungen an die Betreuer. Die Auswirkungen der Krankheit verändern die bisherige partnerschaftliche oder elterliche Beziehung. Durch die nachlassenden Fähigkeiten und die zunehmende Abhängigkeit des erkrankten Menschen kommt es zu einem Wandel in den Rollenbeziehungen und einer neuen Rollenverteilung innerhalb der Familie. Partner übernehmen die Aufgaben des Anderen, die Partnerschaft ist nicht mehr gleichwertig, die gesunde Person ist der erkrankten stets überlegen. Der Angehörige muss die alleinige Verantwortung tragen. Kinder übernehmen die Aufgaben und die Position der Eltern, es kommt zu einer Umkehrung der Eltern-Kind-Rolle. Kinder fühlen sich für ihre Eltern verantwortlich, versuchen oft ihr Verhalten zu beeinflussen, sie zu „erziehen“. Spannungen zwischen Betreutem und Betreuer und Spannungen im Familienkontext sind die Folge.

### **Psychische, physische und finanzielle Belastungen für Angehörige**

Für viele Menschen sind diese Verschiebungen in der Familie kaum zu ertragen. Daher ziehen

sich einzelne Familienmitglieder oft völlig zurück und brechen sogar jeden Kontakt ab. Auch die Verbindung zu Freunden, Bekannten und Arbeitskollegen bricht mit der Zeit ab, die Betroffenen selbst haben wenig oder kein Interesse an sozialen Kontakten, was wiederum zur zunehmenden Vereinsamung und sozialen Isolation der betreuenden Person beiträgt.

Pflegende Angehörige verzichten auf Freizeit und eigene Interessen, diese werden oft gar nicht mehr wahrgenommen. Viele Angehörige hatten schon jahrelang keinen Urlaub mehr.<sup>3</sup> Sie sind teilweise in ihrer Berufstätigkeit eingeschränkt und müssen beträchtliche finanzielle Einbußen hinnehmen.

Durch direkte Kosten für Hilfen zu Hause, Therapien und Heilbehelfe, sowie schwer erfassbare indirekte Kosten aufgrund von Verdienstentgang, Teilzeitarbeit, frühzeitiger Pensionierung oder Verlust des Arbeitsplatzes und Beeinträchtigung des eigenen Gesundheitszustandes geraten viele Familien in finanzielle Not und können den gewohnten Lebensstandard nicht mehr aufrecht erhalten.

Die größte Belastung für die Angehörigen stellen nicht die kognitiven Einbußen und Gedächtnisstörungen dar, sondern die Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen, die bei mehr als zwei Drittel aller an Demenz erkrankten Personen auftreten. Dazu zählen Misstrauen, depressives oder aggressives Verhalten, ein gestörter Tag/Nachtrhythmus. Unruhe und Umherwandern, ständiges Fragen und Wiederholungen. Wissensdefizite bezüglich der Auswirkungen einer Demenzerkrankung reduzieren das Verständnis für die Krankheit und die Erkrankten. Problematische Wechselwirkungen sind die Folge: Es kommt vermehrt zu Konflikten und Auseinandersetzungen und im schlimmsten Fall zu psychischer und physischer Gewalt, sowohl seitens der Erkrankten als auch der Angehörigen.

Die aufgezeigten Belastungen haben mit der Zeit Auswirkungen auf die Gesundheit der Betreuer. Das Zusammenwirken von dauerndem Betreuungsstress, Verlust persönlicher Entfaltungs-

möglichkeiten, körperlicher Pflegebelastung und vorbestehender somatischer Krankheiten erhöhen zusätzlich das körperliche Erkrankungsrisiko der Betreuer. Pflegende Personen haben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein deutlich erhöhtes Sterberisiko. Hoher Pflegeaufwand im fortgeschrittenen Alzheimerstadium mit Verhaltensstörungen der betreuten Patienten, dauerhafter negativer Pflege-Stress und vorbestehende Erkrankungen wirken sich ungünstig aus.<sup>4</sup>

Ein Großteil der Angehörigen leidet unter Schlafstörungen, körperlichen Beschwerden, Depression und depressiven Verstimmungen, sie benötigen selbst ärztliche Hilfe und nehmen vermehrt Medikamente. Die erwähnten Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen führen die Betreuer oft bis an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit, und es kommt häufig zum gefürchteten Burnout-Syndrom.

Warnzeichen, die ernst genommen werden müssen, sind:

- depressive Stimmung, Depression
- Verbale und physische Aggressionen gegenüber den Erkrankten
- Alkohol- oder Medikamentenmissbrauch
- Sozialer Rückzug
- Psychosomatische Symptome
- Suizidgedanken

Hier gilt es, erste Anzeichen zu erkennen und für ehestmögliche Entlastung der Angehörigen zu sorgen. Oft wird erst interveniert, wenn aus einem Pflegefall zwei Pflegefälle geworden sind, weil die Pflegeperson ihre Aufgaben nicht mehr bewältigen kann oder selbst erkrankt. Meistens wird erst dann die Umwelt aufmerksam.

### **Das Entstehen von Selbsthilfe- und Angehörigengruppen**

Die Alzheimer Krankheit hat immer mindestens zwei Opfer – den Erkrankten und seinen ihn pflegenden Angehörigen. Daher ist es für Angehörige von entscheidender Bedeutung, frühzeitig Entlastung und Unterstützung zu erhalten.

*Selbsthilfe- oder Angehörigengruppen* haben schon früh diese Aufgabe übernommen. Sie bieten pflegenden Angehörigen Information und Beratung und begleiten die betroffenen Familien in den langen Jahren der Krankheit.

1984 wurde in den USA *Alzheimer's Disease international* gegründet mit dem Ziel, die Angehörigenvereinigungen der einzelnen Länder auf internationaler Ebene zu unterstützen und zu fördern und so die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und deren Familien zu verbessern. Heute sind Alzheimer Organisationen aus 80 Ländern Mitglied von ADI.<sup>5</sup>

1990 etablierte sich in Europa die Organisation *Alzheimer Europe*, die heute 37 Alzheimervereinigungen aus 32 europäischen Ländern vertritt. Ziel ist, auf europäischer und nationaler Ebene das Bewusstsein für die Auswirkungen von Demenzerkrankungen auf die betroffenen Menschen und deren Familien, aber auch auf die Gesundheits- und Sozialsysteme der einzelnen Staaten zu erhöhen. *Alzheimer Europa* unterstützt die Mitgliedsorganisationen in ihren Bemühungen um die Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit Demenz und der pflegenden Angehörigen.<sup>6</sup>

Ebenfalls im Jahr 1990 gründeten pflegende Angehörige von an Alzheimer erkrankten Menschen in Wien die Selbsthilfegruppe *Alzheimer Angehörige Austria*.<sup>7</sup> Bereits damals bedeutete die Alzheimer-Krankheit für alle Beteiligten, für die Betroffenen, die Hilfsorganisationen und sozialen Einrichtungen eine große Herausforderung, weil hilfreiche Strukturen nicht vorhanden waren und erst aufgebaut werden mussten. Selbsthilfegruppen boten ein niederschwelliges Angebot, um in einem kleinen, geschützten Rahmen auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Angehörigen einzugehen, Information und Beratung anzubieten und Aussprachemöglichkeit und Erfahrungsaustausch zu gewährleisten. Im Jahr 2012 hat die Gruppe ihren Namen in *Alzheimer Austria* geändert, um auch die wichtige Rolle der Betroffenen und ihre zunehmende Einbeziehung hervorzuheben. Immer

häufiger suchen Menschen bereits in den Anfangsstadien der Erkrankung Rat und Unterstützung in der Gruppe. *Alzheimer Austria* sieht sich daher auch als Interessenvertretung der von Demenz betroffenen Menschen und bietet ihnen eine Plattform, ihre Wünsche und Anliegen zu formulieren und nach außen zu vertreten. Die Gruppe tritt engagiert für die Rechte von dementiell erkrankten Menschen und deren Angehörigen sowie für die Erhaltung der Würde dieses Personenkreises ein. Sie setzt sich für eine Gesellschaft ein, in der Menschen gleichwertig und gleich geschätzt miteinander leben. Sie versucht, ein besseres Verständnis der Krankheit in der breiten Öffentlichkeit zu bewirken und übernimmt im sozialpolitischen Umfeld die Stellvertreterfunktion für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Die Verbesserung der Lebensqualität für die erkrankten Personen und deren Angehörigen hat oberste Priorität.

### **Angebote der Selbsthilfegruppe**

Die Angebote der Selbsthilfegruppe sind auf die Bedürfnisse und die bestmögliche Unterstützung der pflegenden Angehörigen ausgerichtet. Sie umfassen mehrere Aspekte, die im folgenden kurz dargelegt werden sollen.

*Information und Wissensvermittlung:* Die Angehörigen erhalten Information über die Krankheit, über aktuelle Therapiemöglichkeiten, den Verlauf der Erkrankung und welche Probleme in den verschiedenen Stadien auftreten können. Das gibt den Angehörigen mehr Klarheit, sie wissen, dass sonderbar erscheinende Verhaltensweisen der Krankheit zuzuschreiben sind und sich nicht gegen sie persönlich richten. Sie sind besser auf Veränderungen vorbereitet und können leichter damit umgehen.

*Beratung in sozialen Fragen:* Die Selbsthilfegruppe bietet den Angehörigen auch praktische Hilfestellung. Sie unterstützt die Familien beim Aufbau eines Helfernetzes und stellt Kontakte zu Hilfsorganisationen und gemeindenahen Einrichtungen her. Angehörige müssen lernen, selbstbewusst

aufzutreten und Hilfe einzufordern. Vielen fällt es schwer, sich ihre Belastungen bewusst zu machen und Hilfe von außen anzunehmen. Auch die Betroffenen lehnen Hilfe von Außenstehenden ab und können fremde Personen nur schwer akzeptieren.

In der Gruppe erhalten Angehörige praxisbezogene Hinweise für die Betreuung und Pflege der Erkrankten, Sicherheit und Schutz vor Gefährdungen innerhalb und außerhalb der Wohnung, Struktur des Tagesablaufes, Ernährungs- und Inkontinenzberatung.

In speziellen *Trainingskursen und Workshops* werden Wissen und Möglichkeiten für den Umgang mit den betroffenen Menschen vermittelt. Angehörige können ihr Wissen über die Krankheit erweitern, sie lernen die Krankheit als Tatsache wahrzunehmen, ihre eigenen Ressourcen und Grenzen realistischer einzuschätzen, auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten und Hilfe anzunehmen.

Die monatlichen Treffen im *Alzheimer Café* bieten die Möglichkeit zu Gedanken- und Erfahrungsaustausch sowie zum Beisammensein mit anderen Betroffenen und Angehörigen in entspannter Atmosphäre. Seit zwei Jahren gibt es auch regelmäßig Treffen der Gruppe von Menschen mit Vergesslichkeit - „ProMenz“.

*Alzheimer Austria* bietet gemeinsam mit Experten *Beratung bei finanziellen und rechtlichen Fragen* wie Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, die Möglichkeit einer Angehörigenvertretung oder Sachwalterschaft, Regelung von Vermögensangelegenheiten, Unterhaltspflicht, Anspruch auf Pflegegeld.

Angehörige stehen immer wieder vor schwierigen ethischen Fragen und Entscheidungen, die das Leben des erkrankten Familienmitglieds betreffen. Sie stehen den Betroffenen nahe, kennen ihre Eigenheiten, Ängste, Einstellungen, Fähigkeiten. Sie unterstützen und begleiten die Betroffenen, können aber auch überfürsorglich, bestimmend, bevormundend sein und Macht oder Druck ausüben.

Sie sind sich bewusst, dass sie in vielen Bereichen nicht nach dem Willen oder den Wünschen

der Betroffenen handeln. Menschen mit Demenz sind meist gegen ihren Willen in einer Tagesbetreuungseinrichtung, lehnen fremde Betreuungspersonen ab, sind oft wenig wertschätzendem Umgang und mangelndem Respekt ausgesetzt. Ihre finanziellen Angelegenheiten werden von anderen Personen übernommen, sie dürfen nicht mehr Auto fahren und ihr Lebensalltag ist insgesamt fremd bestimmt.

*Achtung vor der Selbstbestimmung:* Es stellt sich die Frage, wie weit die Eigenverantwortung des Menschen mit Demenz erhalten bleiben kann bzw. welche Bereiche sie umfasst. Das Zugeständnis von Autonomie und Entscheidungsmöglichkeiten hängt von unterschiedlichen Faktoren ab, wie Krankheitsstadium, Persönlichkeit, Umfeld, persönlichen und gesellschaftlichen Werten und weitgehend auch von den Angehörigen und Betreuungspersonen. Menschen mit Demenz haben ein hohes Schutzbedürfnis. In fortgeschrittenen Stadien, bei der Übersiedlung in eine Pflegeeinrichtung und am Lebensende des kranken Familienmitgliedes brauchen Angehörige intensive Beratung und Unterstützung beim Treffen von rechtsethischen Entscheidungen, auch solchen, die Leben und Sterben betreffen.

Auch diese Fragen werden in Einzelgesprächen oder in der Gruppe diskutiert und gemeinsam, mit Hilfe von Experten wird nach Antworten und Lösungen gesucht.

### **Angebote von Alzheimer Austria**

Die Hauptaufgabe von *Alzheimer Austria* ist es, die pflegenden Angehörigen in den langen Jahren der Krankheit zu begleiten, darüber hinaus sieht sie sich als Plattform für pflegende Angehörige, um deren Nöte und Sorgen, sowie auch deren Forderungen zu artikulieren und der Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Die Gruppe besteht seit 25 Jahren, derzeit gibt es österreichweit ca. 30 Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, die in vielen Bereichen zusammenarbeiten und unter-

einander gut vernetzt sind. Auch diese regionalen Gruppen bieten zahlreiche Entlastungsangebote, z. B. bietet MAS, Bad Ischl, Urlaubsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.

Merkmale von SH Gruppen:

- Betroffenheit durch ein gemeinsames (gesundheitliches) Problem
- Bedürfnisse kommen aus der Gruppe
- es herrscht Freiwilligkeit
- es bestehen keine kommerziellen Interessen
- alle Teilnehmenden sind gleichberechtigt
- gemeinsame Schritte zu Problemlösung
- wechselseitiger Austausch, Anerkennung und Unterstützung.

In der Gruppe ist es möglich, die eigenen Probleme und Konflikte gemeinsam zu bearbeiten, aus den Erfahrungen der anderen zu lernen, Informationen zu erhalten und auszutauschen, sich gegenseitig zu stützen, seine Gefühle ausdrücken und mit anderen Betroffenen teilen zu können und zu erleben, dass man mit seinem Schicksal nicht alleine ist.

### **Lernen zu vertrauen und Hilfe anzunehmen**

Nahe Angehörige, die völlig in der Pflege und Betreuung aufgehen, haben oft kein Vertrauen, dass andere Personen „ihren Patienten“ genau so gut und liebevoll pflegen können. Aus diesem Grund wird Hilfe von außen oft abgelehnt. Viele fühlen sich verpflichtet, Schwierigkeiten alleine zu bewältigen, manchmal sogar soweit, dass auch andere Familienmitglieder nicht mit einbezogen werden. Sie müssen daher lernen, Hilfe anzunehmen und auf das eigene Leben nicht zu vergessen. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bedeutet oft den ersten Schritt nach außen und kann weitere Schritte der Entlastung nach sich ziehen. Die Angehörigen lernen, sich ihre Überbelastung einzugestehen und zu überblicken, was noch alles auf sie zukommen kann.

Die Gruppentreffen geben den Teilnehmenden die Möglichkeit zum Gedanken- und Erfahrungsaustausch und zum Kennenlernen neuer Verhaltensweisen. Da der Austausch unter Gleichbe-

treffen stattfindet, können sich die Teilnehmer ernst genommen fühlen und für ihre Tätigkeit verstehende Wertschätzung erhalten. Schließlich erlauben diese Gruppentreffen es den Pflegenden, sich auch wieder als Teil einer Gemeinschaft zu fühlen und nicht nur über die Pflegetätigkeit definiert zu werden.

Pflegende Angehörige werden von ihrem Umfeld oft im Stich gelassen und kämpfen mit Unverständnis und Fehleinschätzung der Situation durch Außenstehende oder leiden unter „guten“ Ratschlägen von Verwandten oder Freunden.

### **Pflegende Angehörige haben ein Recht auf Entlastung**

Pflegende Angehörige spielen eine tragende Rolle im Gesundheits- und Sozialsystem und sind der größte unentgeltliche Pflegedienst im Land. Sie gehen oft weit über die eigenen Grenzen der Belastbarkeit hinaus. In den vergangenen Jahren haben in vielen Bereichen Entwicklungen stattgefunden; trotzdem finden die Leistungen der pflegenden Angehörigen noch nicht genügend Beachtung und Anerkennung. Der Ausbau der sozialen, pflegerischen und finanziellen Maßnahmen zur Unterstützung der Menschen mit Demenz und deren Familien wird in Zukunft immer wichtiger.

Neben den Angeboten der Selbsthilfegruppen gibt es heute zahlreiche Angebote im Gesundheits- und Sozialbereich. Unterstützung bieten:

- Hausarzt, Facharzt, Gedächtnisambulanzen, Memory Kliniken
- Soziale Dienste
- Psychotherapie, Beratung
- Pflegetelefon
- Tagesbetreuung, Nachtbetreuung
- Urlaubsangebote
- 24-Stunden-Pflege
- Kurzzeitpflege
- Langzeitpflege

Zusätzlich zu einem Gespräch mit dem Arzt des Vertrauens sollten die regional vorhandenen Angebote in Anspruch genommen werden. Ob dies

nun Entlastungsgespräche in Angehörigengruppen, vertrauliche Einzelgespräche mit fachlich ausgebildeten und erfahrenen Therapeuten und Beratern, Unterstützung durch mobile Dienste oder die Inanspruchnahme eines Tageszentrums für Menschen mit Demenz sind, Kurzzeitpflege, 24h-Betreuung zu Hause oder Langzeitpflege in einer demenzgerechten Pflegeeinrichtung und vor allem auch finanzielle Unterstützung – Angehörige sollen jede Hilfe erhalten und nutzen können.

Beratungszentren für die Pflege zu Hause und die sozialen Stützpunkte der Gemeinden vermitteln

- Unterstützung im Alltag durch Besuchsdienste, Heimhilfen, Essen auf Rädern, Kontinenzberatung, Wäschedienst und Reinigungsdienst
- Pflegeleistungen durch mobile Hauskrankenpflege
- Beratung zur Wohnungsadaptierung
- Case Management (Information, Erhebung des individuellen Pflegebedarfs, Kostenberechnung, Beratung bez. Hilfsmittel, Sozialarbeit)

Leider stehen viele Angebote nur in größeren Städten und Gemeinden zur Verfügung. Im ländlichen Raum gibt es immer noch einen Mangel an Tagesbetreuung und Therapieangeboten.

Die Betreuung zu Hause sollte idealerweise patientenorientiert, multiprofessionell, individuell, flexibel und finanziell leistbar sein. Leider trifft dies für viele Angebote nicht zu. Die Familien müssen sich nach den zeitlichen und personellen Möglichkeiten der anbietenden Institutionen richten, die Betreuung ist nicht an die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz angepasst und oft finanziell nicht leistbar, da auch die Einstufungen in die Pflegestufen meist nicht dem tatsächlichen Aufwand entsprechen. So werden viele dieser Angebote von den Familien nicht angenommen, obwohl sie die Angehörigen entlasten könnten.

Zahlreiche therapeutische Angebote, wie Validation, Musiktherapie, Musik- und Singgruppen, Ergotherapie, Kunsttherapie, Bewegungsgruppen,



Aromatherapie, Erinnerungsarbeit und kognitives Training in verschiedenen Schwierigkeitsstufen stehen den Betroffenen zur Verfügung. Die meisten dieser Therapien sind aber privat zu bezahlen und sind somit wiederum nur einem begrenzten Personenkreis zugänglich. In späteren Stadien bieten sich verschiedene Pflegemodelle, wie aktivierende Pflege oder basale Stimulation, an. Diese therapeutischen Möglichkeiten bieten einerseits Anregung und Förderung für die Kranken, sollen Freude machen und die Gemeinschaft fördern. Andererseits stellen sie für die pflegenden Angehörigen Entlastung und Abwechslung im Alltagsleben dar, erschließen auch ihnen neue Kontakte und bewirken meist einen verständnisvolleren Umgang mit den Erkrankten. Die tatsächliche Pflege zu Hause kann durch gezielte Information und Anleitung durch Fachkräfte verbessert werden. Das Angebot von demenzgerechten Tagesbetreuungseinrichtungen ist aus der Versorgungslandschaft nicht mehr wegzudenken.

Mittlerweile gibt es zahlreiche Beratungsangebote und professionelle Hilfsangebote durch öffentliche oder private Einrichtungen. Auch hier werden meistens kostenlos Information und entsprechende Beratung geboten.

Die Kommunikation zwischen Angehörigen und Ärzten, Therapeutinnen, professionellen Pflegepersonen und in Institutionen tätigen Personen muss gefördert und verbessert werden. Pflegenden Angehörige sind keine Bittsteller und müssen als kompetente Partner gesehen werden

- sie sind wesentliche Partner im Betreuungssystem
- sind oft gut informiert, auch durch das Internet, tauschen Erfahrungen aus, beurteilen Qualität
- fordern Therapie
- verdienen Anerkennung ihrer Tätigkeit
- sind emotional stärker betroffen
- fühlen sich stärker verantwortlich
- leiden unter psychischen und physischen Belastungen, unter eigener Hilflosigkeit
- haben eine subjektive Sicht der Probleme, ei-

gene Ängste, Befürchtungen

- haben eine persönliche Beziehungsgeschichte mit dem erkrankten Familienmitglied

*Psychotherapie, psychologische Beratung und psychosoziale Interventionen für Angehörige von Menschen mit Demenz* sind weitere Säulen in der Entlastung pflegender Angehöriger.

Beratungsgespräche können im Rahmen telefonischer Beratung, von Hausbesuchen im Umfeld der Familien, in den Räumen einer Institution, Beratungsstelle, Praxis, Ambulanz oder in einem Lokal (z. B. Alzheimer Café), bei öffentlichen Veranstaltungen, oft auch im Beisein der Betroffenen stattfinden.

Therapie findet in unterschiedlichen Settings statt: Einzeltherapie, Paartherapie, Therapiegruppen und Familiengespräche – hier geht es meist um die Klärung innerfamiliärer Konflikte, um unterschiedliche Anliegen der einzelnen Familienmitglieder, negative Familienmuster und die individuelle Familiengeschichte.

Im Gespräch ist darauf zu achten, dass die Klienten ihre Probleme, ihre Anliegen, ihre Erwartungen definieren, dass die individuelle Situation wahrgenommen wird und generelle Annahmen vermieden werden.

Es gilt zu erfassen, was sie im Moment brauchen. Sachliche Information, Bestätigung des eigenen Tuns oder das Aussprechen-Dürfen von Gefühlen? Vorschnelle Ratschläge und Lösungsvorschläge sind nicht hilfreich.

Die Methode der *personenzentrierten Psychotherapie* eignet sich besonders für die therapeutische Arbeit mit Angehörigen von Menschen mit Demenz. Die Grundhaltungen der positiven Wertschätzung, Akzeptanz, Zuwendung, einführendes Verstehen und Achtsamkeit vermitteln den Angehörigen das Gefühl „ich werde verstanden, nicht bewertet“, „ich werde nicht kritisiert, sondern erhalte Anerkennung“.

Die Echtheit und Authentizität des Therapeuten zeigen sich in seiner Haltung, Einstellung und Glaubwürdigkeit.



In der Therapie geht es für Angehörige darum, Gefühle wahrzunehmen und ansprechen zu können. Belastende Gefühle wie Schuldgefühle, Angst zu versagen, vor der Zukunft, vor dem Tod, Eingengung, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit, Ärger, Wut und Trauer sind allgegenwärtig im Leben pflegender Angehöriger.

Überforderung, Aggression, innere und äußere Konflikte, verbale oder physische Gewalt können besprochen und bewältigt werden.

Angehörige leiden unter dem ständigen Erleben von Verlust:

- Verlust der Persönlichkeit des geliebten und vertrauten Menschen
- Verlust des Partners, des Elternteils, der ein ganz anderer, ein fremder Mensch geworden ist.
- Verlust des Gesprächspartners
- Verlust einer Hilfe im Alltag
- Verlust der Intimität und Sexualität

Durch die ständigen Veränderungen und Verluste sind die Angehörigen einem lange dauernden Prozess des Abschiednehmens ausgesetzt. Die Unterdrückung des Trauer- und Anpassungsprozesses führt zu einer anhaltenden Trauerreaktion. Wird die Trauerarbeit nicht geleistet, oder wird die Krankheit nicht akzeptiert, bleibt die depressive Reaktion unbewältigt und die Trauerarbeit wird häufig erst nach dem Tod des Angehörigen geleistet.

Im Gespräch bzw. der Therapie mit Angehörigen von Menschen mit Demenz ergeben sich spezielle Aspekte.

Angehörige stehen dauernd unter Stress. Die Kranken und deren Befinden und Verhalten stehen im Mittelpunkt, eigene Bedürfnisse werden nicht mehr wahrgenommen und Grenzen nicht erkannt. Sehr oft werden Hilfe von außen und Lösungsmöglichkeiten abgelehnt („Uns kann niemand helfen“). Meist stehen die Defizite des Erkrankten im Mittelpunkt, Ressourcen werden nicht wahrgenommen. Unbewältigte Beziehungskonflikte mit dem Erkrankten können nicht mehr gelöst werden.

Der Verlust von Sexualität und Zärtlichkeit wird schmerzlich empfunden.

Die Angehörigen erhalten von ihrem Partner oder dem Elternteil nur wenig Dankbarkeit, und die Situation wird als noch trauriger und belastender empfunden, wenn sie von den Erkrankten nicht mehr erkannt werden.

Oft ist es notwendig, im Rahmen einer Krisenintervention äußere Ressourcen zu mobilisieren und Kontakte zu sozialen Einrichtungen oder psychosozialen Diensten herzustellen.

Zahlreiche Studien haben gezeigt, dass Information, Erfahrungsaustausch, Angehörigenberatung in den Selbsthilfegruppen, Angehörigenschulung, psychosoziale Interventionen und psychotherapeutische Begleitung zu einer deutlichen Entlastung und Verbesserung der Lebensqualität der Betreuer, zu verbesserten Interaktionen mit den erkrankten Personen und dadurch auch zu einer Verbesserung ihrer Lebensqualität führen. In der Folge davon kommt es zu einer späteren Institutionalisierung der Patienten, die Häufigkeit von Pflegeheimweisungen wird reduziert und die Kranken können ca. 1 bis 2 Jahre länger in der gewohnten häuslichen Umgebung verbleiben.<sup>8</sup>

Die Arbeit der Angehörigen darf jedoch nicht auf ökonomische Pflegeleistungen reduziert werden. Die jahrelange Begleitung eines demenzkranken Menschen mit aller Sorge, Zuneigung und Achtung verdient große Aufmerksamkeit und Anerkennung.

#### Referenzen

- 1 Weyerer S., Schäufele M., *Services for dementia in Continental Europe. A German view*, in: O'Brien J., Ames D., Burns A., *Dementia*, 2nd edition (2002), S. 303-305
- 2 Alzheimer's Association 2009, *Alzheimer's Disease Facts and Figures*, Alzheimer's and Dementia, Volume 5, Issue 3
- 3 Rainer M. et al., *Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten: Belastungsfaktoren und deren Auswirkung*, Psychiatr. Praxis (2002); 29
- 4 Österreichische Alzheimergesellschaft, [www.alzheimer.at](http://www.alzheimer.at)

mer-gesellschaft.at

- 5 Alzheimer`s Disease International, <http://www.alz.co.uk/vision-and-aims>
- 6 Alzheimer Europe, <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/Our-members>
- 7 Alzheimer Austria, [www.alzheimer-selbsthilfe.at](http://www.alzheimer-selbsthilfe.at)
- 8 Mittelman M. S, Ferris S. H., Steinberg G. et al., *An intervention that delays institutionalisation of Alzheimer`s disease patients: Treatment of spouse-care-givers*, Gerontologist (1993); 33: 730-740; Brodaty H., Green A., Koschera A., *Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia*, Alzheimer`s Association, JAGS (2003); 51: 657-664

Letzter Zugriff auf sämtliche Internetseiten am  
29. April 2016.

Michael Isfort

# Der Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus

Steps towards a Hospital with Proper Treatment of Patients with Dementia

## Zusammenfassung

Der steigende Anteil älterer Menschen im Krankenhaus stellt eine Herausforderung für die pflegerische Versorgung dar. Multimorbidität, die Zunahme chronischer Erkrankungen und die Zunahme an Menschen mit Demenz erfordern eine Entschleunigung der Prozesse und lassen sich nur durch eine Intensivierung der Betreuung angemessen beantworten. Der Kostendruck der Krankenhäuser und die zunehmende Medizinalisierung führten in den vergangenen zehn Jahren in deutschen Krankenhäusern zu einer Verdichtung der Diagnostik und Therapie und zu einer Arbeitsverdichtung für die Pflegenden. Dies steht im Widerspruch zu den Anforderungen, die mit einer demenzsensiblen Versorgung verbunden werden können. Praxisbeispiele und Evaluationen aus unterschiedlichen Projekten aber zeigen, dass auch unter den bestehenden Rahmenbedingungen Lösungsmöglichkeiten bestehen und dass eine sichere und geschützte pflegerische Versorgung möglich erscheint.

**Schlüsselwörter: Krankenhaus, Demenz, Pflege, Geriatrie**

## Abstract

The growing rate of elderly people in hospitals poses a challenge to nursing care. Only an intensified care as well as a deceleration of the processes will be able to meet the requirements of multimorbidity, the increases of chronic diseases and demented people. Over the last ten years, the cost pressure has been felt and an increasing medicalization in German hospitals and in consequence agglomerations of clinical diagnostics, therapies and not least of the nurses' work. This is completely contrary to the requirements of a sensitive care of people suffering from dementia. On the other hand, practical examples and evaluations from different projects demonstrate potential solutions for a reliable and safe nursing care even under the present conditions.

**Keywords: dementia, hospitals, nursing care, geriatric nursing**

Prof. Dr. Michael Isfort  
Professor für Pflegewissenschaft und Versorgungsforschung  
Stellv. Vorstandsvorsitzender des Deutschen Instituts für angewandte Pflegeforschung e. V.  
Katholische Hochschule NRW  
Wörthstraße 10, D-50668 Köln  
m.isfort@katho-nrw.de

## Vorbemerkungen

Der nachfolgende Artikel ist ein Beitrag der Reflexion zum Thema „Menschen mit Demenz im Krankenhaus“ aus der Perspektive der Versorgung. Der besondere Schwerpunkt liegt dabei auf der Betrachtung der pflegerischen Fürsorge und Begleitung. Dieser Fokus ergänzt die im Krankenhaus vorherrschende Betrachtung, nämlich die für die Disziplin der Medizin typische Fokussierung auf diagnostische und therapeutische Antworten, wenn es um ein komplexes Phänomen geht, und fordert eine Gleichrangigkeit der pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten ein.

## Menschen mit Demenz im Krankenhaus

Die demografischen Auswirkungen zeigen sich nicht nur im gesellschaftlichen Bild und den für ältere Menschen typischen Versorgungsbereichen der ambulanten und teil/vollstationären Pflege, sondern auch im klinischen Versorgungssetting der Krankenhäuser. Während 2003 in Deutschland noch 20 Prozent der behandelten Fälle im Krankenhaus 75 Jahre alt oder älter waren, so stieg dieser Anteil von Jahr zu Jahr: 2014 machte diese Patientengruppe bereits 26,4 Prozent aller im Krankenhaus behandelten Fälle in Deutschland aus.<sup>1</sup> Die Zahl der hochaltrigen Patienten steigt und mit ihr die Zahl der Menschen mit einer Erkrankung aus dem Spektrum der Demenzerkrankungen. Eine valide Prävalenzrate von Patienten mit einer diagnostizierten Nebendiagnose Demenz liegt jedoch u. a. aufgrund der diagnostischen Problematik nicht in belastbarer Form vor. Die in einem internationalen Studienreview ermittelte Prävalenz weist eine große Spannweite auf, die von 3,4 Prozent bis 43,3 Prozent reicht.<sup>2</sup> Im Pflege-Thermometer 2014 wurde eine stichtagsbezogene Prävalenzeinschätzung durch leitende Pflegenden durchgeführt. Hier zeigte sich, dass die Prävalenzzahlen von der Fachrichtung der Abteilung abhängen und reichen Schätzungen zu Folge von 12,2 Prozent auf orthopädischen Abteilungen bis zu 68 Prozent auf

demenzspezifischen Fachabteilungen.<sup>3</sup> Menschen mit einer Demenz sind keine Ausnahme, sondern die Regel in der Betreuung im Krankenhaus.

Daher, so sollte man meinen, müssten Krankenhäuser in hohem Maße auf die mit der Betreuung und Versorgung einhergehenden Fragen von Menschen mit einer Demenz vorbereitet und spezialisiert sein. Dies jedoch ist offenkundig nicht der Fall, wie an anderer Stelle ausgeführt werden wird.

## Das Krankenhaus als Ort des „Verrückt-Seins“

Wenn Menschen aus ihrer gewohnten Umgebung in eine andere kommen, erleben sie das nicht selten als irritierend. Sie brauchen eine „Zeit der Eingewöhnung“, bis sie „angekommen“ sind und sich zurechtgefunden haben. Wie erst muss sich ein Mensch mit einer Demenz fühlen, wenn er seiner gewohnten Umgebung, die Sicherheit vermittelt, entrückt wird? Konfrontiert mit einem Krankenzimmer, in dem zugleich zu wenig Reize (weiße Wände, Leuchtstoffröhren, weiße Decken) und zu viele Reize (Umgebungslautstärke) existieren, unterschiedliche Personen mit unterschiedlichen Anliegen an ihn herantreten und neue Tagesabläufe wie selbstverständlich eingefordert werden (Essenszeiten, Orte der Essenseinnahme, Darreichungsformen), rückt das Gewohnte und Stabilisierende weiter weg.

Auswirkungen auf einen Menschen mit einer Demenz werden in der Literatur vielfältig beschrieben und können als verstehbare Reaktionen auf ängstigende und beunruhigende Situationen zusammengefasst werden. Es sind überwiegend Verschlechterungen in den vorhandenen Alltagsaktivitäten (z. B. durch Rückzug), Unruhezustände und sogenannte herausfordernde Verhaltensweisen, wobei sich die Frage stellt, ob die präsentierten Verhaltensweisen für den Erkrankten oder für die Mitarbeitenden des Krankenhauses eine Herausforderung darstellen.<sup>4</sup> Studien, die in britischen und österreichischen Einrichtungen durchgeführt wurden, geben Hinweise auf die Häufigkeit solcher Vorkommnisse. Sampson et al.

ermittelten eine Prävalenz von „Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia“ (BPSD) bei 74,8 Prozent der akut erkrankten Patienten mit kognitiven Einschränkungen während der stationären Behandlung. Dabei stellten aggressive Verhaltensweisen mit 56,5 Prozent und die Aktivitätsstörungen mit 43,9 Prozent die zwei häufigsten Formen der BPSD dar.<sup>5</sup> Eine österreichische Erhebung registrierte eine Prävalenz von 82,2 Prozent von BPSD, unter zusätzlicher Berücksichtigung von milden Erscheinungsformen.<sup>6</sup>

In aller Regel ist ein Krankenhaus für einen älteren erkrankten Menschen kein guter Ort, um krank zu sein. Es fehlt häufig an Sitzmöglichkeiten, um Besucher zu empfangen, an Aufenthaltsmöglichkeiten außerhalb der Patientenzimmer, an strukturierenden Angeboten für Zeiten, in denen keine Therapie oder Diagnostik stattfindet. Und häufig darf man sich als Patient nicht weit von den Krankenstationen entfernen, da jederzeit mit einer „Visite“ oder einer „Untersuchung“ gerechnet werden muss. Ansprache und offene Kommunikation, die nicht im Kontext von Krankheit oder den Maßnahmen im Krankenhaus steht, erfolgt seitens des Klinikpersonals nur in stark begrenztem Umfang. Zurückgeworfen auf das „Ausharren“ im Zimmer bleibt das Bett als Zufluchtsort.

Ein Mensch mit einer Demenz wird die Ortfixierung häufig nicht klaglos akzeptieren. Er hat ggf. sogar trotz erheblicher Einschränkungen keine Krankheitseinsicht oder verspürt einen Drang, Orte oder Personen zu suchen, die er erkennt. Er ist bemüht, sich dem Fremden und Bedrohlichen schlichtweg zu entziehen. In einer Befragung von 131 Chef- und Oberärzten aus dem Bistum Köln im Jahr 2011 wurde u. a. ermittelt, dass als größtes Problem hinsichtlich der ärztlichen Therapieführung formuliert wurde, dass Patienten mit einer Demenz eine verordnete Bettruhe nicht einhalten.<sup>7</sup> Sollen Menschen mit einer Demenz in ihrem Zimmer verweilen, so muss dies ein für sie attraktives Angebot darstellen. Das wiederum setzt voraus, dass das Krankenhaus ein solches Angebot unter-

breitet. Die Möglichkeit, Situationen und Therapien zu stabilisieren, ist dabei zwingend gekoppelt an personale Begegnung, denn nur dadurch kann ein Mensch mit einer Demenz Sinn und sich selbst erfahren. Das Zimmer als Raum, so komfortabel es auch eingerichtet sein mag, wird hier keinen hinreichenden Anreiz darstellen können.

Von einem Menschen mit einer Demenz zu erwarten, dass er sich im Krankenhaus dem Kontext anpasst, sich angemessen und zielgerichtet hinsichtlich der Erfüllung seiner Rolle als Erkrankter verhält, ist wahrlich verrückt. Für das Personal im Krankenhaus aber stellt sich jede Abweichung von der Handlungs- und Alltagsroutine als destabilisierend dar und wird mit einem Belastungsempfinden verbunden. Mitunter reichen bereits zwei oder drei Menschen mit einer Demenz auf einer Station aus, um das Gefüge derart durcheinanderzubringen, dass notwendige andere Leistungen nicht zeitgerecht erbracht werden können und mitunter auch die Bedürfnisse anderer Patienten, die nicht demenzkrank sind, in den Hintergrund geraten. Hier ist bei den therapeutischen und pflegerischen Berufsangehörigen eine Dilemma-Situation zu identifizieren. Begrenzten Ressourcen stehen unterschiedliche Bedarfe und Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen gegenüber. Die Hinwendung zu dem einen bedeutet immer die unzureichende Berücksichtigung des anderen.

### **Das Krankenhaus als Ort des Heilens**

Die Ursprünge des Krankenhauses sind im europäischen Raum eng verknüpft mit der Geschichte der Klöster und Kirchen. „Siechenhäuser“, in denen Menschen ein „Kranksein“ ermöglicht wurde, stellen dabei die Vorläufer unserer heutigen, medizinischen Versorgungseinrichtungen dar. Die umfassende Versorgung und Betreuung der Menschen war in der Frühzeit Gegenstand des karitativen Dienstes am Menschen. Eine Trennung von Medizin und Pflege erfolgte hierbei nicht, zumal die medizinischen Möglichkeiten aus der heutigen Perspektive als sehr begrenzt zu

betrachten sind. Somit kann festgestellt werden, dass die Geschichte der Krankenhäuser eng mit der Geschichte der Pflege verwoben ist. Sich zu vergewissern, woher die „Idee“ der Krankenhäuser kommt und wie wir in der heutigen modernen Zeit Antworten auf die aktuellen Problemlagen finden können, erscheint notwendig, um eine Umkehr von strukturellen und personellen Veränderungen einzuleiten, die in den vergangenen Jahren zu Fehlentwicklungen in der modernen Krankenhauslandschaft geführt haben. Der Fokus der Pflege wurde hier aus dem Blick verloren.

Diese Entwicklungen sollen nachfolgend exemplarisch skizziert und vor dem Hintergrund des Krankenhauses als einem Ort der umfassenden Heilung für Menschen mit einer Demenz reflektiert werden.

Als ein zentraler beeinflussender Faktor kann dabei die Ökonomisierung und Privatisierung der Krankenhausbehandlung benannt werden. Krankenhäuser, wie sie heute betrieben werden, stehen unter dem beständigen Druck, dass sie die bestmögliche medizinische Leistung unter Beachtung einer hohen Qualität zu einem möglichst geringen Preis erbringen sollen. Im Zuge der vielfältigen Reformbemühungen, die Kosten für Krankenhäuser zu begrenzen, wurde in Deutschland im Jahr 2003 eine umfassende Veränderung der Finanzierungsgrundlage eingeführt. Mit einem diagnosebezogenen Fallpauschalensystem (DRG) wurden Preise für Behandlungen festgelegt. Höhere Erlöse lassen sich in einem solchen System u. a. dadurch erwirtschaften, dass mehr Diagnosen gestellt und mehr Prozeduren durchgeführt werden und die Behandlungszeiten so verkürzt werden, dass die Kosten der anschließenden Versorgung gering bleiben. Der Logik des Systems folgend lassen sich Entwicklungen aufzeigen, die nicht nur, aber auch als eine Folge dieser Finanzierungssystematik zu betrachten sind und insbesondere für Menschen mit einer Demenz weitreichende Folgen haben.

### **1. Zementierung der Medizin als zielführende Disziplin**

Die definatorische Macht, Erlöse zu generieren, wurde im Rahmen der Finanzierungsveränderung an die Kompetenz gekoppelt, Diagnosen zu definieren, medizinische Prozeduren zu bestimmen und durchzuführen. Mit der Festlegung wird die Medizin in ihrer Bedeutung gegenüber anderen Therapieberufen und der Pflege herausgehoben, da nur Ärzte über die Legitimation zur Diagnosestellung und Therapieführung verfügen. In der Folge sind in Deutschland alleine zwischen 2003 und 2014 in den allgemeinen Krankenhäusern fast 35.000 zusätzliche Vollzeitstellen für hauptamtliche Ärzte geschaffen worden.<sup>8</sup> Die damit verbundenen Kostensteigerungen wurden durch die gleichzeitige Reduktion der Stellen anderer Berufsgruppen teilkompensiert. Mit der Dominanz der Medizin im Krankenhaus verbunden ist auch die Führungsrolle in der Bewertung dessen, was bedeutsam erscheint im Kontext von Krankheit, Behandlung und Genesung. Das Augenmerk wird auf die in der Disziplin verankerten Fragestellungen nach Ätiologie, Symptomatik, Diagnostik und pharmakologische, interventionale oder konservative Therapie gelegt. Fragen nach Begleitung, psychosozialer Unterstützung, der Beibehaltung einer identitätsstiftenden Einbeziehung der Person, der Angehörigen, der Erhaltung des Körperbildes, der Wahrung der Autonomie der Patienten etc. sind hier nicht per se tragend eingebunden. Damit besteht eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, dass ein zentraler Irrtum in der Beurteilung der fachlichen Qualität der Leistungen eines Krankenhauses entstehen kann. Während für die Medizin die Durchführung der Therapie und die „gelungene Operation“ die zentrale Kategorie zur Beurteilung der Behandlungsqualität ist, ist für die Patienten die Operation lediglich Mittel zum Zweck und nicht der Erfolg. Erst wenn die Folgen der Operation abgeklungen sind und sich eine Verbesserung im Alltag einstellt, ist ein Erfolg gegeben. Der entzündungsfreie Einbau eines künstlichen Hüftgelenks ist demnach aus

Patientensicht bedeutungslos, wenn die Gehfähigkeit nicht verbessert wird oder Schmerzfähigkeit nachfolgend nicht besteht. Bei Menschen mit einer Demenz kommt hinzu, dass ein Eingriff nicht mit gravierenden nachwirkenden Folgen verbunden sein darf, wie z. B. einer Verschlechterung der Orientierung, einer Destabilisierung der Alltagsfähigkeiten oder einer nachlassenden Akzeptanz von Hilfemaßnahmen durch andere. Dies jedoch sind häufig beschriebene Schwierigkeiten im Kontext einer Krankenhausbehandlung bei Menschen mit einer Demenz. Sie werden jedoch nicht als mangelnde Qualität der Versorgung identifiziert, weil die „Maker“ für die Qualitätsbeurteilung der Behandlung diese Aspekte nicht mit berücksichtigen.

## 2. Exodus der Pflege vom Patientenbett

Der Zuwachs im Personalbereich der Medizin findet in der Pflege keine Entsprechung. Im benannten Zeitraum von 2003 bis 2014 fand in der Pflege in Deutschland ein weiterer Personalstellenabbau um ca. 3.800 statt. Dabei muss berücksichtigt werden, dass der wesentliche Abbau an pflegerischer Versorgungskapazität bereits in den Jahren 1995 bis 2002 erfolgte (22.600 Stellen). Dieser in der konkreten Patientenversorgung spürbare Einschnitt ist insbesondere dort sichtbar, wo die für ein Krankenhaus „belastenden“ Personalkosten ohne nennenswertes Erlöspotenzial entstehen. Dies sind u. a. die allgemeinen bettenführenden Bereiche der Abteilungen, wohingegen die erlösgenerierenden Intensivstationen tendenziell sowohl hinsichtlich der Versorgungskapazitäten als auch im personellen Bereich einen Aufbau erfahren haben.

Im Frühdienst versorgt auf den allgemeinen Stationen in Deutschland eine Pflegekraft durchschnittlich ca. 9 Patienten, in der Regelzeit des Spätdienstes sind es 12. In der Nacht kommen auf eine Pflegekraft 24 Patienten.<sup>9</sup> Diese personellen Ausstattungsmerkmale gehören zu den niedrigsten im europäischen Vergleich.<sup>10</sup> Sie erlauben nur noch begrenzt eine individuelle Versorgung

und führen zu einer stärker auf strukturierte Abläufe hin ausgerichtete Arbeitsorientierung. Vor dem Hintergrund der besonderen Anforderungen in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz im Krankenhaus, die u. a. mit Begleitung, Beständigkeit im Kontakt sowie der Herstellung von Regelmäßigkeit in den Abläufen einhergehen, lassen sich damit deutliche Grenzen der Leistungsfähigkeit der Pflege beschreiben. Die für eine Betreuung und Sicherheit von Menschen mit Demenz notwendige Personalausstattung ist aktuell nicht mehr gegeben und wurde auch nicht durch andere Berufsgruppen ausgeglichen. So erklärt sich, dass Pflegenden wiederholt in Studien angegeben, dass sie wider besseres Wissen freiheitseinschränkende Maßnahmen bei Menschen mit Demenz veranlassen und dass sie notwendige Überwachungsleistungen nicht realisieren können.

Für Menschen mit einer Demenz wird somit widersinnigerweise ausgerechnet die Pflege, die sich um die Belange der Betreuung und die Intensivierung der Beziehung kümmern sollte, zum Hauptrisikobereich, wenn es um Freiheitsbegrenzung oder Einleitung einer pharmakologischen Ruhigstellung geht.

## 3. Verdichtung und Beschleunigung der Behandlungsprozesse

Die „Optimierung“ der Behandlungsprozesse angesichts einer ökonomisch determinierten Versorgung im Krankenhaus führten in den vergangenen Jahren in Deutschland zu einer Beschleunigung mit der Zielstellung, die schnellstmögliche Diagnosestellung und Therapieführung zu gewährleisten. Abzulesen ist dies u. a. an der Verringerung der durchschnittlichen Verweildauer im Krankenhaus. Diese sank zwischen 2003 und 2014 von 8,3 auf 6,8 Tage. Diese „Beschleunigung“ setzt voraus, dass Patienten den einzelnen Schritten der Diagnosestellung und Therapieanbahnung Folge leisten (können) und sich im System angepasst verhalten. Die damit verbundene Anpassungsleistung ist für kognitiv nicht eingeschränkte ältere



Menschen bereits eine große Herausforderung. Sie haben kaum Zeit, in denen sie Ergebnisse der einen oder anderen Untersuchung besprechen und verarbeiten können, weil die diagnostischen und therapeutischen Prozesse mitunter zeitgleich initiiert werden und sich überlagern. Für Menschen mit einer Demenz aber sind die verdichteten Prozesse angesichts der damit einhergehenden Überforderung kaum nachvollziehbar und mit einem hohen Potenzial zusätzlicher Irritation verbunden. In sehr kurzer Zeit werden durch unterschiedliche Personen zahlreiche Prozeduren an ihnen vorgenommen, ohne dass eine Möglichkeit besteht, hier zunächst vorbereitende Maßnahmen zu ergreifen, Teilschritte zu erproben und zu trainieren und somit grundsätzlich Ängste zu nehmen. Eine Umkehr dieser Beschleunigung, eine „Entschleunigung“ der Prozesse, wäre eine richtige Antwort. Dies aber ist in Zeiten von „Clinical Pathways“ und durchstrukturierten Prozessabläufen nicht mehr *Mainstream*.

#### 4. Falsche Anreizsysteme

Eng verbunden mit einem Finanzierungssystem sind die Anreize, die durch die immanente Logik geschaffen werden. Es gibt keine Systeme, die frei von Fehlreizen sind. Bei den diagnosebasierten Fallpauschalensystemen ist dies die primäre Erbringung von Leistungen, die auf der Basis von Kodierkatalogen abrechenbar sind. So werden Unter-, Fehl- oder Überversorgung oder auch unnötige Diagnoseintensitäten initiiert. Nicht mehr der Zustand des Patienten und der individuelle Bedarf ist die alleinig bestimmende therapeutische Determinante – es kommt hinzu, dass Leistungen erbracht werden, wenn sie lukrativ erscheinen, obwohl der Zustand des Patienten dies nicht sinnvoll begründet, aber klassifikatorisch noch ermöglicht. Ein Beispiel ist die in der Geriatrie kodierbare „Geriatrische frührehabilitative Komplexbehandlung“, die u. a. zahlreiche Screening- und Testverfahren beinhaltet und die unter Therapie gestellten Menschen einer

beständigen Beobachtung durch Testverfahren unterwirft, um den nach außen transparent darzulegenden Kodierkriterien Rechnung tragen zu können. Eine weitere Form der Anreize kann hinsichtlich der Selektion lukrativer Patientengruppen ausgemacht werden. Hier sind die Patientengruppen interessant, die in kurzer Zeit mit finanziell gut ausgestatteten Prozeduren versorgt und frühzeitig wieder entlassen werden können oder auch Patienten mit einer hohen Intensität an spezifischen Prozeduren. Für Menschen mit einer Nebendiagnose Demenz, die aufgrund einer Medikamenteneinstellung oder aber kleinerer Operationen aufgenommen werden, gilt dies nicht. Sie stellen ein potenzielles Risiko in der Behandlung und der Kostenstruktur dar, wenn sie länger im Krankenhaus bleiben müssen als geplant. Zurzeit bestehen kaum externe Anreize, um insbesondere personenintensive Versorgungssettings zu verbessern, die mit verbesserten Angeboten in der Tagesstrukturierung und Begleitung einhergehen. Die dafür einzusetzenden Mittel und Maßnahmen lassen sich nicht kodieren und in abrechenbare Leistungen überführen. So bleiben die Maßnahmenbündel, die zu einer erfolgreichen und demenzsensiblen Versorgung führen, ohne spezifische Beförderung.

In der Gesamtschau der an dieser Stelle ausgewählten und skizzierten Aspekte lässt sich ablesen, dass in den vergangenen 10 Jahren Entwicklungen angestoßen wurden, die das Krankenhaus als einen umfassenden „Ort des Heilens“, insbesondere für Menschen mit einer Demenz, nur bedingt erkennbar werden lassen. Die Veränderungen sind dabei viel gravierenderer Art, als vielfach angenommen. Es ist auch der Verlust der ursprünglichen Identität der Krankenhäuser als „sorgende Organisation“ hin zu einer „medizinisch versorgenden Organisation“ mit einer Herabstufung der zentralen Arbeitsinhalte und Wissensbestände, wie sie von nichtmedizinischen Berufen vertreten werden. Sabine Bartholomey-

czik untersuchte 2007 Auswirkungen des DRG-Systems auf die pflegerische Behandlung und kam zum Schluss, dass das Krankenhaus als Institution sich in Richtung „Reparaturbetrieb“ entwickelt.<sup>11</sup> Diese Analyse schließt die Pflege ein, ist aber nicht auf die Pflege begrenzt, sondern auch auf Therapieberufe wie die Physiotherapie, die Ergotherapie und die Logopädie übertragbar, die ebenfalls nicht von zusätzlichen finanziellen Mitteln im Krankenhausesektor profitieren konnten. Sie werden als „Kostenfaktoren“ identifiziert, die ggf. sogar „outgesourct“ werden können und deren Berufsverständnis und -wissen man nicht mehr als umfassende Kompetenz im Betrieb vorhalten muss. Bei Bedarf werden isolierte Leistungspakete für einzelne Patienten „eingekauft“. Damit verringert sich die Verantwortungsübernahme durch die Berufsangehörigen für ihren Arbeitsbereich und die Patientenversorgung. Die Möglichkeit der Therapeuten, dass sie in einem ruhigen Moment noch einmal zu Frau X. auf die Station gehen und Trainings und unterstützende Maßnahmen anbieten, weil sie es für sinnvoll halten, wird begrenzt. Liegt keine Verordnung vor, bleibt die Behandlung und Förderung aus. Die Pflege als Berufsgruppe scheint weder nominell noch inhaltlich in der Lage zu sein, um ausbleibende Leistungen der Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie und damit prinzipieller Aktivierung aufzufangen.

Als eine besondere Form des Vergessens im Krankenhaus kann daher ausgemacht werden, dass es das Krankenhaus als Organisation selbst ist, das droht zu vergessen, welche vielfältigen Versorgungsaufgaben eine Behandlung umfasst. Das institutionelle Gedächtnis der Krankenhäuser bedarf hier der Erinnerung an die eigenen Wurzeln, als Ort des Heilens und der Pflege.

### **Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus**

Ungeachtet der als kritisch zu bewertenden Rahmenbedingungen und Entwicklungen hat sich in den letzten Jahren in Deutschland und auch in

Österreich die Diskussion um Verbesserungen der Behandlungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz im Krankenhaus intensiviert. Dies drückt sich nicht nur in zahlreichen Empfehlungen, Handreichungen<sup>12</sup> sowie Initiativen aus, sondern wird auch durch geförderte Projekte und Programme gestützt, die als Treiber zu identifizieren sind. Für Deutschland können dabei exemplarisch die Projekte im Rahmen der „Blickwechsel Demenz“-Initiative benannt werden.<sup>13</sup> In Nordrhein-Westfalen wurden über einen Zeitraum von drei Jahren über 70 Krankenhäuser beraten, und sie konnten an Schulungsangeboten teilnehmen, die mit Landesmitteln gefördert wurden. Die Robert Bosch Stiftung finanzierte ebenso Projekte in Krankenhäusern mit einem eigenen Förderprogramm. Darüber hinaus erfolgte in Deutschland ein Zusammenschluss von Trägern, Angehörigengruppen, Ministerien und Verbänden zu einer *Allianz für Demenz*, die Zielformulierungen und Handlungsfelder benennt.<sup>14</sup>

Bezogen auf Maßnahmen und Leuchttürme der Versorgung liegen zahlreiche Einzelstudien zu Projekten von Krankenhäusern vor, die sich auf den Weg gemacht haben, ihre Einrichtungen auf ein demenzsensibles Krankenhaus hin auszurichten. Bemerkenswert dabei ist, dass es sich überwiegend um kleinere und mittelgroße Kliniken handelt.

Die diskutierten, erprobten und eingesetzten Maßnahmen sind dabei alles andere als ungewöhnlich zu nennen – im Gegenteil. Sie gehören in vielen teil/vollstationären Einrichtungen seit Jahren zur Routinebehandlung und -ausstattung. Rezepte, „neue“ Konzepte oder gänzlich Unbekanntes trifft man hier nicht an. Die Innovation besteht somit nicht in der Maßnahme selbst, sondern in der Integration der Maßnahmen in ein klinisches Umfeld, in dem sie bislang nicht vorgesehen waren und deshalb als unüblich gelten.

Die Maßnahmen der Initiativen und Projekte lassen sich dabei grundsätzlich in die nachfolgenden zentralen Handlungsfelder unterteilen:

### **a) Maßnahmen der Bildung und Sensibilisierung**

Zunächst zeigen zahlreiche Projekte auf, dass ausgebildete Pflegende oder Ärzte in Bezug auf Demenz in aller Regel über kein umfassendes Fachwissen verfügen. So gibt es kein gelungenes Projekt, in dem nicht Schulungsmaßnahmen und die Sensibilisierung für die beruflichen Pflegenden, Ärzte und Therapeuten an den Beginn der Maßnahmen gestellt und in variierender Intensität flankierend beibehalten wurden. Dabei liegen unterschiedliche Berichte vor hinsichtlich der Dauer der Schulungen. Sie reichen von Tages-/Halbtagesveranstaltungen bis hin zur umfassenden Qualifizierung von Demenzbeauftragten oder aber gerontopsychiatrischen Fachpflegenden.

### **b) Maßnahmen der Strukturierung der Tagesabläufe**

Darunter fallen Maßnahmen zu Beschäftigungs- und Aktivitätsangeboten (Orientierungstrainings, Musiktherapie, Spiele, Vorlesen, etc.), die Definition von Zeiten, in denen keine Therapien oder Diagnostik durchgeführt werden soll, gemeinschaftliches Essen am Tisch ohne Tablett-System. Im Bereich der Krankenhausaufnahme sind Notfallmappen, Informationspools und Vorabinformationen zur elektiven Aufnahmesteuerung (z. B. zur Reduzierung von Wartezeiten in der Ambulanz) zu nennen. Erweitert zählen hierzu auch Maßnahmen zur Anpassung der Essensangebote an gewohnte Zeiten und Besonderheiten zur Sicherung der Nahrungsaufnahme (z. B. Spätmahlzeiten, Fingerfood).

### **c) Maßnahmen zur Intensivierung der personellen Zuwendung**

Kontinuierliche prä-postoperative Begleitung durch Pflegende, Rooming-In für Angehörige, Einbezug von Ehrenamt/ Alltagsbegleitern, Sitzwachen in Krisensituationen (1:1-Betreuung), Einbezug anderer Therapeuten (insbesondere Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie), Schu-

lungen in angepasster Kommunikation (Validation/ Fragetechniken/ Beobachtungsverfahren) sind hier bedeutungsvoll und nachweislich wirksam.

### **d) Maßnahmen der baulich-räumlichen Anpassung**

Zu diesen Maßnahmenbündeln zählen Farb- und Lichtgestaltung in den Einrichtungen, Lichtkonzepte zur Unterscheidung von Tag/Nacht, Kontrasterhöhungen relevanter Elemente (Toiletendeckel, Lichtschalter etc.), Schallisolierungen und Geräuschreduktion, Beschriftungen an Türen und Gegenständen mit Schrift und Piktogramm, Orientierungshilfen, Wegeleitsysteme, Sichtblenden/ Mimikry bei Türen und Treppenaufgängen etc., Ausstattung mit Niedrigbetten, Sensormatten etc. Aufenthaltsräume mit Möbeln und Gegenständen älterer Generationen, Sitz- und Überwachungsmöglichkeiten in der Nähe der Pflegestützpunkte, Zimmerausstattungen mit Kalender und großen Uhren zur Orientierungsverbesserung werden benannt.

### **e) Therapeutische Anpassungen**

Hier sind insbesondere Konzepte der Medikamentensicherheit (Priscus-Liste), der Reduzierung von Psychopharmaka und der Auslassung von körpernahen freiheitseinschränkenden Maßnahmen zu benennen. Darüber hinaus sind frühzeitige Screenings und zeitnahe Diagnostik, ausreichende Schmerztherapie, Verfahren der Delirprävention (Confusion Assessment) etc. zu nennen.

Als Hinweis kann festgehalten werden, dass es meist nicht hinreichend erscheint, eine Maßnahme auszuwählen – es bedarf vielmehr eines Maßnahmenbündels. So hat die Ausbildung eines „Demenzbeauftragten“ keinerlei Wirkungsmöglichkeit und erscheint als eine „Feigenblatt-Maßnahme“, wenn dieser nicht auf Personal stößt, das die Anliegen einer demenzsensiblen Versorgung annimmt und verantwortet. Die konsequente Einbindung in Fragen der architektonischen Umge-

staltung, der Ablauforganisation und selbst der Personalrekrutierung sind hierbei wünschenswert.

Zentral für die Entwicklung hin zu einem demenzsensiblen Krankenhaus ist, dass ausreichend Personal vorhanden ist, das eine grundsätzlich positive Haltung zu den Erkrankten hat und mit den Patienten selbst in Kontakt geht und nicht über sie diskutiert. Hier stehen somit auch Haltungsfragen im Vordergrund. Es bedarf Personen, die die Verantwortung für eine demenzsensible Versorgung übernehmen und die sich verantwortlich für die Einhaltung und die Etablierung von Maßnahmen zeigen. Dies erfolgt häufig zunächst individualisiert und ist damit stark personenabhängig. Daher muss nach einer Phase der Stabilisierung diese Form der Personenabhängigkeit aufgelöst werden und die Maßnahmen müssen in allgemeine Strukturen überführt werden, wie z. B. in die Aufnahme der Überprüfungen im Rahmen von Qualitätsprüfungen/Audits.

### **Demenzsensibilität ist eine Frage des Wollens, nicht des Wissens**

In der Gesamtschau kann festgehalten werden, dass sich eine gelingende Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz auch unter den limitierenden Rahmenbedingungen realisieren lässt. Die Entscheidungen darüber sind überwiegend im Rahmen von Top-Down-Projekten mit klaren Projektstrukturen zu organisieren. Sie lassen sich nicht aus einer Berufsgruppe heraus alleine nachhaltig entwickeln oder implementieren. Daher sind Geschäftsführung, ärztliche Leitung und pflegerische Leitung gleichermaßen einzubinden.

Bezüglich der Auswahl geeigneter Methoden und Ansätze steht eine Vielzahl an Maßnahmen und erprobten Ansätzen zur Verfügung. Es gibt Referenzkliniken mit gelungenen Umsetzungen und guten Ergebnissen, die besucht werden können und wo Praktiker von Praktikern lernen können. Es mangelt daher insgesamt nicht an Wissen, und es bedarf keiner großflächig angelegten randomisierten Forschung, die sich im Feld von kom-

plexen Interventionen nur mit einem erheblichen Aufwand realisieren lassen.

Das Wissen zur konkreten Erarbeitung und Verbesserung der Versorgungsqualität ist bekannt und liegt vor. Vor diesem Hintergrund erscheint es ernüchternd, dass in 2014 von 1.844 befragten Stationen in Deutschland nur eine geringe Anzahl angab, dass sie konkrete Maßnahmen bereits umgesetzt und eingeführt haben oder aber eine solche Einführung aktuell in Planung ist. Bei den spezifisch wirkenden Maßnahmen, wie z. B. demenzspezifische Angebote durch Therapieberufe oder spezifische tagesstrukturierende Maßnahmen, zeigten sich Ausprägungen lediglich um die 10 Prozent.

Offensichtlich kann aktuell noch nicht davon ausgegangen werden, dass Krankenhäuser den „weichen Maßnahmen“ und den nichtpharmakologischen Behandlungsmethoden im Rahmen der Betreuung von Menschen mit Demenz den Stellenwert zuerkennen, den sie im Rahmen der Versorgung verdienen. Dies aber muss eine zentrale Forderung für die Zukunft sein. Dabei sind flankierend Verbesserungen der Abbildung auf der Seite der Finanzierung zu diskutieren, um dies zu befördern und den Krankenhäusern Anreize für die Umsetzung zu bieten.

Hier besteht in Deutschland ein deutlicher Verbesserungsbedarf, und es ist zu hoffen, dass sich Krankenhäuser mehrheitlich den Entwicklungen anschließen, um aus Orten der medizinischen Versorgung wieder Orte des Heilens zu machen.

### **Referenzen**

- 1 Statistisches Bundesamt, *Gesundheit: Diagnosedaten der Krankenhäuser für Deutschland ab 1994* (Fälle/Sterbefälle, Berechnungs- und Belegungstage, durchschnittliche Verweildauer), [www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de) (letzter Zugriff am 25. April 2016)
- 2 Pinkert C., Holle B., *Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. Literaturübersicht zu Prävalenz und Einweisungsgründen*, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* (2012); 45: 728-734
- 3 Isfort M., Klostermann J., Gehlen D., Siegling B., *Pflege-Thermometer 2014. Eine bundesweite Befragung von*

- leitenden Pflegekräften zur Pflege und Patientenversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus, Köln (2014)
- 4 Wingenfeld K., *Demenzranke brauchen Zeit, Empathie und personelle Kontinuität. Nebendiagnose Demenz*, Die Schwester Der Pfleger (2009); 48: 216-221; Höwler E., *Der demenzranke Patient im Krankenhaus – Eine belastende Situation*, Pflegezeitschrift (2013); 66: 156-159; Schütz D., Füsgen I., *Die Versorgungssituation kognitiv eingeschränkter Patienten im Krankenhaus*, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (2013); 46: 203-207
  - 5 Sampson E. L., White N., Leurent B., Scott S., Lord K., Round J., Jones L., *Behavioural and psychiatric symptoms in people with dementia admitted to the acute hospital prospective cohort study*, The British Journal of Psychiatry (2014); 205: 189-196
  - 6 Wancata J., Windhaber J., Krautgartner M., Alexandrowicz R., *The cosequences of non-cognitive symptoms of dementia in medical hospital departments*, International Journal of Psychiatry in Medicine (2003); 33: 257-271
  - 7 Isfort M., *Menschen mit Demenz im Krankenhaus: Eine Handreichung der interdisziplinären Arbeitsgruppe der Diözesan-Arbeitsgemeinschaft der katholischen Krankenhäuser (DiAG) in der Erzdiözese Köln*, Köln (2012)
  - 8 Statistisches Bundesamt (Destatis), *Grunddaten der Krankenhäuser 2014*, Fachserie 12, Reihe 6.1.1
  - 9 Isfort M., Klostermann J., Gehlen D., Siegling B., *Pflege-Thermometer 2014: Eine bundesweite Befragung von leitenden Pflegekräften zur Pflege und Patientenversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus*, Köln (2014)
  - 10 Ausserhofer D. et al., *Prevalence, patterns and predictors of nursing care left undone in European hospitals: Results from the multicountry cross-sectional RN4CAST study*, BMJ Quality & Safety (2014); 23(2): 126-135, IF: 3.308 (doi: 10.1136/bmjqs-2013-002318)
  - 11 Bartholomeyczik S., *Reparaturbetrieb Krankenhaus DRGs und ihre Auswirkungen aus Sicht der Pflege*, Dr. med. Mabuse (2007); 15: 51-67
  - 12 Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit, *Betreuung von demenzkranken Menschen im Allgemeinkrankenhaus: 20 Empfehlungen für Krankenhaussträger zur verbesserten Versorgung von Patienten mit kognitiven Einschränkungen*, München (2011); Kehrbach A., *Bremer Empfehlungen zur Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus*, Bremen (2014)
  - 13 Angerhausen S., Kleina T., *Versorgung Demenzkranker im Krankenhaus*, Geriatrie Journal (2007); 9: 36-38
  - 14 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bundesministerium für Gesundheit, *Gemeinsam für Menschen mit Demenz: Die Handlungsfelder*, Berlin (2014)

Enrique H. Prat

# Umgang mit Demenz- kranken: ein tugend- ethischer Ansatz

Dealing with Dementia – a Virtue-ethical Approach

## Zusammenfassung

Der Beitrag versucht, die Beziehung zwischen professionellen Pflegepersonen oder selbst pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz aus dem Blickwinkel der Tugendethik zu betrachten. Ethik will gelebt sein. Mit ethischem Wissen allein lässt sich das Gute nicht tun. Ethik ist eine praktische Wissenschaft. Die ethische Kompetenz besteht deshalb nicht nur aus persönlichem ethischem Wissen (praktische Prinzipien, Handlungstheorie und Handlungstypologie), sondern vor allem im persönlichen Umsetzungsvermögen dieses Wissens. Dieses Können wird klassisch als Tugend bezeichnet. Es soll versucht werden, diese ethische Kompetenz auf konkrete Tugenden herunter zu brechen und so ein Tugendprofil für die Betreuer von Menschen mit Demenz zu entwerfen.

**Schlüsselwörter: Demenz, Tugendethik, Pflegeethik, Pflegebeziehung**

## Abstract

This contribution concerns the interrelation of professional caregivers or caregiving relatives with dementia patients in the framework of virtue-ethics. Ethical knowledge alone does not bring about good practice. Ethics is a practical science. Ethical competence depends largely on the personal abilities to convey principals, theory and typology of acting, but even more on personal input. This ability is classically known as virtue. This ethical competence has its impact on concrete virtues, forming a basis for the profile of virtues of caregivers for patients with dementia.

**Keywords: dementia, virtue ethics, care ethics, care relationship**

Prof. Dr. Enrique H. Prat  
IMABE  
Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien  
ehprat@imabe.org



## 1. Die Welt der Demenz

Die ungeteilte Menschenwürde des an Demenz erkrankten Menschen und der Anspruch, dass diese uneingeschränkt respektiert werden muss, gehört zum allgemeinen Konsens unserer Gesellschaft. Was aber in der Theorie, d. h. auf der Ebene der Prinzipien klar zu sein scheint, bereitet Angehörigen und Pflegepersonen in der Praxis, also in der Umsetzung, durchaus Schwierigkeiten. Denn „Demenz kennt keine Benimmregeln, folgt ihren eigenen Gesetzen, ihrer eigenen Ordnung und setzt die althergebrachte Ordnung außer Kraft“. <sup>1</sup> Die von Menschen mit Demenz erzeugte „Unordnung“ kann betreuende Angehörige und Pflegenden überfordern. Unerwartete und unverständliche Haltungen von demenzerkrankten Menschen wie Angst, Verlorenheit, Widerstand und Verweigerung, Aggressionen oder Gewalt sind Verhaltensweisen, die auf Dauer nicht selten pflegende Angehörige und professionelle Betreuer an ihre Grenzen führen.

In der Pflegewissenschaft steht außer Streit, dass „eine Ethik der Sorgenden von Menschen mit Demenz die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz ebenso wie die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen und der professionell Sorgenden“ <sup>2</sup> berücksichtigen muss.

Arno Geiger schreibt in seinem Buch „Der alte König in seinem Exil“ über seinen demenzerkrankten Vater: „Der tägliche Umgang mit ihm glich immer öfter einem Leben in der Fiktion. Wir richteten uns in all den Erinnerungslücken, Wahnvorstellungen und Hilfskonstruktionen ein, mit denen sein Verstand sich gegen das Unverständliche und die Halluzinationen wappnete. Der einzige verbliebene Platz für ein Miteinander, das sich lohnte, war die Welt, wie der Vater sie wahrnahm. Wir sagten so oft wie möglich Dinge, die seine Sicht bestätigen und ihn glücklich machten. Wir lernten, dass die Scheinheiligkeit der Wahrheit manchmal das Allerschlimmste ist. Sie brachte die Sache nicht weiter und diente allen schlecht. Einem Demenzerkrankten eine nach herkömmlichen Regeln sachlich korrekte Antwort zu geben, ohne Rücksicht darauf,

wo er sich befindet, heißt versuchen, ihm eine Welt aufzuzwingen, die nicht die seine ist.“ <sup>3</sup>

Die Beziehung mit einem Demenzerkrankten ist eine interpersonelle Beziehung, eine dialogische Beziehung von Mensch zu Mensch. Wenn man die Würde des Menschen mit Demenz achtet, sein Selbstbestimmungsrecht ernst nimmt und nicht der Versuchung erliegt, dieses Recht aufgrund des reduzierten mentalen und körperlichen Status zu relativieren, stellen die Kommunikation mit den Pflegebedürftigen und die Implementierung seiner oft nicht nachvollziehbaren Wünsche hohe fachliche und moralische Ansprüche an Angehörige und Pflegenden. Spezielle Technik, hohe Geschicklichkeit, Kreativität, Empathie, Geduld, Fleiß und vieles mehr sind notwendig, um sich in die andere Welt hineinzusetzen. Denn der Umgang mit einem Demenzerkrankten erfordert ein ständiges Pendeln zwischen zwei Welten, der Welt der „Fiktion“ und unserer Welt. In beiden Welten herrschen andere Kategorien und andere Regeln, eine andere Logik und eine andere Rationalität. Es genügt nicht, in der Welt des anderen ein Zuschauer zu sein. Man bliebe ein Fremder, aber man wird kein „Du“. Der im eigenen Zuhause pflegende Angehörige oder die Pflegeperson in geriatrischen Langzeitpflegeeinrichtungen achtet die Würde des Demenzerkrankten, wenn er/sie bereit ist, die Grenzen zwischen den zwei Welten laufend und kompetent zu überschreiten, um in der Welt, die nicht die eigene ist, zum Begleiter, Coach und Helfer zu werden. Erst so werden der betreuende Angehörige und die Pflegeperson zum „Du“ in der Welt des anderen. Wie die Erfahrung zeigt, kann dieses Hin- und Herpendeln zwischen zwei Welten jedoch physisch und emotional so aufreibend sein, dass selbst die physische und psychische Gesundheit der Betreuer gefährdet werden kann.

## 2. Asymmetrie und Symmetrie in der Pflegebeziehung

Helfen und Unterstützen steht bei jeder Pflegebeziehung im Vordergrund. Schon aus der Entstehung der Pflegeberufe stellen die Hilfe und der



Dienst, die an anderen Personen geleistet werden, die wesentlichen und ureigensten Elemente dieser Profession dar – und dies nicht bloß in den Anfangszeiten, als die Pflege als reiner Dienst der Barmherzigkeit ausgeübt wurde. Als professionelle oder freiwillige Arbeit untersteht die Pflege daher der Fürsorgeethik. Das Helfen ist der zentrale Handlungstypus der Fürsorgeethik.

Helfen und Sich-Helfen-Lassen sind zugleich normale Situationen im Alltag eines jeden Menschen. Allein durch die Tatsache, dass jeder von uns seine natürlichen Grenzen in allen seinen Dimensionen hat, ist jeder auf Hilfe angewiesen und steht somit in einem gewissen Abhängigkeitsverhältnis (Interdependenz) zu seinem Umfeld. Die Interdependenz ist auch im Pflegeheim auf verschiedenen Ebenen erfahrbar: Der Bewohner nimmt die professionelle Hilfe der Pflegepersonen in Anspruch, zugleich wenden sich die Pflegepersonen selbst in bestimmten Situationen hilfesuchend an Kollegen oder die Pflegedienstleitung, auch Angehörige suchen die Hilfe der Pflegenden, usw.

Gerade aufgrund dieses Helfens und Sich-Helfen-Lassens gilt die Pflegebeziehung als asymmetrische Beziehung. Menschen, die der Pflege bedürfen, sind von den pflegenden Angehörigen oder von den professionellen Pflegern abhängig. Sie sind körperlich und/oder geistig nicht mehr imstande, allein für sich zu sorgen. Sie brauchen Hilfe bei lebensnotwendigen Verrichtungen, weil sie vorübergehend oder permanent gewisse vitale Funktionen verloren haben. Dies trifft ganz besonders bei der Pflege jener Personen zu, die an schweren Demenzerkrankungen leiden.

Pflegepersonen und Personen in Pflege sind zuallererst: Personen. Beide haben den gleichen Anspruch auf Achtung ihrer Würde. Bei den Pflegebedürftigen ist diese durch ihre Abhängigkeit in keiner Weise vermindert. Beide – Pfleger und Umsorgter – stehen in einer Beziehung, die im Wesentlichen symmetrisch und nur im Unwesentlichen asymmetrisch ist. Diese Unterscheidung ist anthropologisch wichtig und ethisch relevant.

Für den Betreuer bietet sich in der ersten Wahrnehmung das Bild eines Patienten mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung, die sich z. B. in völliger Zurückgezogenheit oder in abweisenden oder permanent aggressiven Haltungen äußert. Diese äußere Wahrnehmung darf nicht verdecken, dass er es mit einer menschlichen Person zu tun hat, deren Würde bedingungslos zu achten ist.

In der Palliativen Geriatrie stellt meistens die Kommunikation eine besondere Herausforderung dar, hier liegt oft das Kernproblem für Konflikte. Eine besondere kommunikative Kompetenz ist in der Tat die Voraussetzung für die Achtung der Würde von demenzkranken Menschen, denn wenn sie fehlt, wie Martina Schmidl treffend ausführt, „werden Patientinnen, mit denen man nicht in Beziehung treten kann, allmählich nur mehr als Objekte, ‚als eine Art Werkstück‘ wahrgenommen, ihr Leid und ihr nahendes Lebensende gehen ihren Betreuerinnen nicht mehr wirklich nahe und werden kaum registriert.“<sup>4</sup> Auch bei pflegenden Angehörigen kann dies zutreffen. Wenn die Kommunikation auf Dauer fehlt, weil z. B. der demenzerkrankte Verwandte nicht mehr spricht oder weil er sich konstant inkohärent ausdrückt oder aggressiv verhält, kann eine Entfremdung in der Beziehung, die zuweilen sogar zur Gewalt führt, auftreten.<sup>5</sup> Das sind extreme Fälle, doch gerade für diese Fälle ist in der Pflege eine ethische Kompetenz besonders notwendig.

### **3. Die ethische Dimension der Pflegebeziehung**

Die geriatrische Langzeitpflege begründet ein in die intimen Bereiche des Pflegebedürftigen eingehendes, mehr oder weniger dauerhaftes, intensives und emotional geprägtes Verhältnis. Die Pflegebeziehung besteht daher aus zwei Komponenten: einer fachlichen und einer emotionalen Komponente bzw. Beziehungskomponente. Die fachliche Komponente oder auch fachwissenschaftliche umfasst Aufgaben wie Kommunikation, Körperpflege (Mundpflege, Reinigung usw.), schonende

Lagerung, Schmerzlinderung, Vergabe von Medikamenten, Linderung von Atemnot, Beobachtung von Harn- und Stuhlausscheidung usw. Sie haben die Optimierung der Lebensqualität der dementen Personen zum Ziel.

Die Beziehungskomponente wird durch die ausgewogenen affektiven Bande zwischen pflegenden und gepflegten Personen charakterisiert. Diese Bande sind unbedingt notwendig für das Wohl des erkrankten Menschen. Die fachlichen und die emotionalen Komponenten sind an sich nicht zu trennen, sie gehören zu jeder Pflegehandlung. Die Pflegeperson benötigt daher eine Fachkompetenz und eine Sozialkompetenz. Darüber hinaus braucht sie eine ethische Kompetenz. Die ethische Kompetenz ist nicht bloß eine weitere Kompetenz neben der Fach- und Sozialkompetenz, sondern eine alle anderen Kompetenzbereiche integrierende Kompetenz.

#### 4. Die Pflegeethik und Pflegekompetenz

Die Pflegeethik hat sich im Sog der viel älteren ärztlichen Ethik hauptsächlich als eine Sollens-Ethik entwickelt. Durch Prinzipien, Maximen und Handlungsregeln legt sie die Kriterien zur Beurteilung dessen fest, was in einer konkreten Handlung das Gesollte ist. Sie operiert aus der Perspektive der dritten Person („man“): Das reflektierende Subjekt nimmt sich aus der Handlung heraus und stellt nur quasi als neutraler Beobachter fest, ob bei einem bestimmten Handlungstypus eine Handlungsmaxime zum Naturgesetz (Kant'scher kategorischer Imperativ) erhoben werden kann. Diese Perspektive fokussiert nicht auf eine partikuläre Handlung in ihrer faktischen Geschichtlichkeit und gewissermaßen Einzigartigkeit, d. h. gebunden an eine handelnde Person mit einer bestimmten Biografie, die in einer beschreibbaren, real-praktischen Situation mit konkreter Absicht eine Entscheidung trifft, sondern im Mittelpunkt stehen die universell geltenden Normen oder Prinzipien, die zur sittlichen Beurteilung von idealtypischen Handlungen dienlich sind.<sup>6</sup> Gerade im Bereich der Pflege will

der Pflegebedürftige aber nicht bloß nach allgemeinen Regeln, sondern entsprechend seiner konkreten Situation und seinen Bedürfnissen behandelt werden – was für Pflegende eine besondere Herausforderung darstellt.

Ethik will vor allem gelebt sein. Die ethische Kompetenz besteht deshalb nicht nur aus persönlichem ethischem Wissen (praktische Prinzipien, Handlungstheorie und Handlungstypologie), sondern vor allem im persönlichen Umsetzungsvermögen dieses Wissens, und das ist die Tugend. Ethik ist eine praktische Wissenschaft. Mit ethischem Wissen allein lässt sich das Gute nicht tun. In der Ethik geht es nicht nur um eine theoretische Wahrheit, sondern in erster Linie um eine praktische, letztlich also nicht um Ist-Urteile, sondern um Soll-Urteile der praktischen Vernunft, denn „Handeln entspringt praktischer Vernunft, die selbst wiederum eine im Streben eingebettete und dieses Streben kognitiv leitende Vernunft ist“.<sup>7</sup>

Die ethische Kompetenz der Pflegeperson ist aber nicht eine neben der fachmedizinischen, ökonomischen, kommunikativen und organisatorischen Kompetenz, sondern eine alle anderen integrierende Kompetenz. Der pflegetechnisch perfekte Pfleger ist noch kein guter Pfleger, wenn er kommunikative Fehler begeht und/oder in seiner Arbeitsweise chaotisch und/oder ökonomisch verschwenderisch ist usw. Die sittliche Kompetenz des Pflegenden integriert alle diese Kompetenzen in der für jede Handlung angemessenen Weise. Und noch mehr: Die sittliche Kompetenz der Pflegeperson fordert alle anderen Kompetenzen, die in der Handlung involviert sind, optimal heraus. Ethische Qualitätssicherung hat alle anderen Dimensionen der Qualitätssicherung zur Voraussetzung. Das führt zu der These, dass das Streben nach ethischer Qualität auch alle sektoriellen Qualitäten im Hinblick auf das Ziel inkludiert. Mit ethischer Kompetenz lässt sich Qualität in jeder Hinsicht am besten sichern.

Im Pflegealltag sind Pflegepersonen und Pflegeteam laufend mit ethischen Problemen konfrontiert.

tiert, die aus existentiellen „Widerspruchsfeldern“<sup>48</sup> oder einfachen Widersprüchen erwachsen. Heimerl<sup>9</sup> listet einige dieser existentiellen Widersprüche auf: Pflegeheime als Orte zum Leben und zum Sterben; der Widerspruch zwischen Autonomie und Fürsorglichkeit; Widersprüche, die in den Unterschieden zwischen sozialen Konstellationen begründet sind, systembegründete Widersprüche; entwicklungsbedingte Widersprüche bzw. Widersprüche, die in der speziellen Logik eines Systems liegen. Um mit den konkreten ethischen Problemen umzugehen, genügt es jedoch nicht, ein Wissen über Prinzipien, Maximen und Handlungsregeln, die die Sollensethik vermittelt, erworben zu haben, sondern es ist vor allem erforderlich, jene moralischen Fertigkeiten zu besitzen, die es ermöglichen, diese Prinzipien, Maximen und Handlungsregeln in den ethisch konflikträchtigen Situationen richtig anzuwenden und umzusetzen. Darüber handelt die Tugendethik.

### 5. Die Pflegeethik als Tugendethik<sup>10</sup>

Der Ansatz der Tugendethik unterscheidet sich fundamental von der Sollens-Ethik: Sie reflektiert aus der Sicht der ersten Person. In dieser Perspektive spielt die Vernunft die zentrale Rolle. Sie ist keine reine Vernunft, die immer glasklar erkennt, was nun das Gesollte ist, sondern ist stets in das affektive Vermögen der Menschen eingebettet – und damit auch für Fehleinschätzungen oder -urteile anfällig. Gefühle, Affekte müssen daher in rechter Weise in die ganze handelnde Person integriert werden: „Die vernunftgemäße Verfolgung natürlicher Neigung bedeutet die Integration einer jeden dieser Neigungen und ihrer Ziele in das Gesamtgefüge aller natürlichen menschlichen Neigungen, und dadurch auch ihre Hierarchisierung, Relativierung und wechselseitige In-Bezugsetzung.“<sup>41</sup>

Die Sollensethik stellt die Frage, was theoretisch in einer Situation zu tun ist, d. h. was das Gesollte ist; die Tugendethik stellt die Frage, was ich als handelndes Subjekt in einer bestimmten Situa-

tion, d. h. hier und jetzt, sozusagen im Ernstfall tun soll. Ich werde aber nur dann das Gesollte erkennen können, wenn ich jene Tugenden besitze, die für die Erkenntnis und das Handeln in der konkreten Situation notwendig sind. Wenn das Handlungssubjekt diese Tugenden nicht besitzt, wird die Person nur schwer mit einer Situation fertig werden (Praxis), selbst dann nicht, wenn ihr Prinzipien, Maximen oder Regeln (also die Theorie) bekannt sind. Für die Praxis ist also nicht nur die Prinzipienethik, sondern auch die Tugendethik wichtig. Tugenden sind Fertigkeiten des handelnden Subjekts im Erkennen und in der Umsetzung des ethischen Sollens. Sie bilden den Kern der ethischen Kompetenz.

Tugend kommt im Deutschen von „taugen, tauglich sein für etwas“. Der klassisch-griechische Ausdruck dafür ist *areté*, worin wiederum mitschwingt: Tüchtigkeit, Tauglichkeit, Vorzüglichkeit und Exzellenz. Der lateinische Terminus für Tugend, „*virtus*“, leitet sich von „*vir*“ (lat. Mann) ab und bezeichnet: Tüchtigkeit, Mannhaftigkeit, Kraft, Stärke, Tapferkeit, gute Eigenschaft, Tugendhaftigkeit, Sittlichkeit.

Für Aristoteles ist Tugend entscheidend am Weg zum „guten Leben“. Sie steht weder für Belastung noch Einengung der Vernunft oder gar Traurigkeit. Sie hat dagegen mit Wahrheit, mit Befreiung, mit Qualitätsliebe und mit dem Gelingen des Lebens zu tun. Sie ist der Weg zum Guten, ja, das Gute und die Freude selbst. Tugend ist – nach Aristoteles – jene stabile und feste Grundhaltung, „durch welche ein Mensch gut wird und vermöge derer er seine ihm eigentümliche Leistung gut vollbringt.“<sup>42</sup>

### 6. Exkurs in die allgemeine Tugendethik – Kultivierung der Vernunft und Kultivierung der Gefühle<sup>13</sup>

Nach der klassischen Tugendethik sind es also die Tugenden, die das operative Vermögen des Menschen vervollkommen. Sie sind Fertigkeiten und Geschicklichkeit im Handeln, und sie konstituieren außerdem so etwas wie eine „zweite

Natur“, die den Menschen dazu geneigt und zugleich geeignet machen, das Gute gut zu tun und glücklich zu werden.

Die moralische Tugend ist die erworbene stabile Disposition und Neigung, bestimmte Arten von Handlungen mit Vollkommenheit, Treffsicherheit, Leichtigkeit und Spontaneität zu tun.<sup>14</sup> Die moralischen Tugenden sind deshalb nicht nur Neigung zum Guten und die Befähigung dazu, sondern auch immer Qualitätsliebe im Sinne einer Prädisposition, das Gute mit Freude zu tun. Mit einem Wort: Sie sichern die Handlungsqualität des Menschen. Obwohl es sehr unterschiedliche moralische Tugenden gibt, bilden sie eine Einheit (*connexio virtutum*), sodass die Handlung nur dann gut (tugendhaft) ist, wenn sie allen in der Handlung geforderten Tugenden gemäß durchgeführt wird.

In der Pflege würde das etwa bedeuten: Die gute pflegerische Handlung muss nicht nur fachgerecht, sondern auch respekt- und liebevoll, rechtzeitig und pünktlich, sauber und feinfühlig usw. verrichtet werden. Die Liste aller in der pflegerischen Tätigkeit geforderten Fähigkeiten und Tugenden könnte unendlich fortgesetzt werden,<sup>15</sup> wie ein Verzeichnis von Handlungstypologien in der Pflege. So gesehen wäre es praktisch unmöglich, auf alle Tugenden zu achten, auf die es ankommt. Bedeutet das aber, dass ein Handeln gemäß den Tugenden somit Utopie wäre – eine schöne, aber in der Praxis undurchführbare Theorie? Dem ist nicht so, denn die erwähnte innere Einheit der Tugenden führt zur Systematik der vier Kardinaltugenden, die bereits in der antiken Philosophie erarbeitet wurde.

Wie werden diese Kardinaltugenden begründet? In der Vernunft und in der Sinnlichkeit sind die Handlungsantriebe der Menschen zu finden. Demnach werden in der klassischen Anthropologie geistige operative Vermögen (Vernunft und Wille) und sinnliche Vermögen (sinnliche Antriebe und Gefühle im Allgemeinen) unterschieden. Das sinnliche operative Vermögen kann in sinnliches Begehren (Tendenz zu haben und zu besitzen) und

sinnliches Streben (Tendenz etwas zu erreichen bzw. zu widerstehen) unterteilt werden. Somit hat der Mensch vier Antriebszentren: Vernunft, Wille, sinnliches Begehren und sinnliches Streben. Diese vier Vermögen werden von je einer Kardinaltugend vervollkommen: Die Vernunft durch die Weisheit, der Wille durch die Gerechtigkeit, das sinnliche Begehren durch die Mäßigkeit und das sinnliche Streben durch den Starkmut.

Die *Klugheit* – *recta ratio agibilium*<sup>16</sup> (das Handeln nach der rechten Vernunft) – vervollkommen die Vernunft. Aber der Mensch ist nicht nur Vernunft. Die Vernunfturteile eines Menschen stehen immer in einem Zusammenhang mit Akten der sinnlichen Wahrnehmung und dem sinnlichen Strebevermögen – und diese „Prämissen“ praktischer Vernunfturteile können fehlerhaft sein.<sup>17</sup> Die drei anderen Kardinaltugenden vermag der Mensch zu entwickeln, indem er seinen eigenen Neigungen und seinem eigenen Streben mit Vernunft begegnet. Wenn der Mensch seinem Willen vernünftig begegnet, sodass er auch das Wohl der Mitmenschen und nicht nur das eigene anstrebt, dann entsteht *Gerechtigkeit*, die Vervollkommenung des Willens.<sup>18</sup> *Mäßigkeit*, die Vervollkommenung des sinnlichen Strebevermögens, entfaltet sich dadurch, dass der Mensch mit Vernunft der Anziehungskraft begegnet, die von den sinnlich-wahrnehmbaren Dingen ausgeht. *Tapferkeit* bzw. *Starkmut*, die Vervollkommenung des Mutes, entsteht, wenn der Mensch den Triebkräften, mit denen er nach schwierigen Dingen strebt bzw. Gefahren widersteht, vernünftig begegnet. In jedem Fall geht es darum, unsere Natur so effizient zu „regeln“, dass wir mit der für die Tugend charakteristischen Natürlichkeit das Gute tun, eine Natürlichkeit, die der Ordnung der Vernunft folgt.

Alle anderen moralischen Tugenden lassen sich diesen vier Grundtugenden als deren Bestandteil bzw. als verwandte Tugenden zuordnen. Wie bereits erwähnt besteht zwischen allen Tugenden eine innere Einheit und eine Systematik, die von der Tugend der Klugheit gesichert wird,<sup>19</sup> sodass

eine Handlung nur Akt einer Tugend, d. h. erst tugendhaft sein kann, wenn sie gegen keine andere Tugend steht. Diese Systematik der Tugenden soll anschließend im Abschnitt beim Tugendprofil der Pflege gezeigt werden.

## 7. Das Tugendprofil für der Umgang mit Menschen mit Demenz

Wie bereits erwähnt, stellt der Pflegeberuf ganz besondere Anforderungen bezüglich der organisatorischen, der pflegfachlichen und der sozialen-kommunikativen Kompetenz, die auch in der ethischen Kompetenz zusammengefasst werden können.<sup>20</sup> An anderer Stelle<sup>21</sup> habe ich versucht, auf Grund der besonderen Kompetenzanforderungen in der geriatrischen Langzeitpflege ein Tugendprofil für diese Pflege abzuleiten. Für die Pflege von schwer demenzkranken Menschen ist auch dieses Tugendprofil gültig: Weisheit (Klugheit), Gerechtigkeit, Tapferkeit, Besonnenheit, Sachlichkeit, Wohlwollen, Geduld, Selbstbeherrschung, Empathie, Wahrhaftigkeit, Ausdauer, Gelassenheit, Aufmerksamkeit, Verfügbarkeit, Mut, Demut, Lernfähigkeit, Loyalität, Standhaftigkeit, Flexibilität, Wachsamkeit, Dialogbereitschaft, Großmut, Fleiß, Ordnung, Voraussicht, Vorsicht, Mitleid, Freude, Vertrauen, Duldsamkeit und Optimismus.

Diesen 32 Haltungen können auch in der Systematik der Kardinaltugenden wie in der Tabelle 1 geordnet werden.<sup>22</sup>

In Tabelle zwei wird versucht, den Inhalt der einzelnen Haltungen im Zusammenhang mit der Pflege von Menschen mit Demenz darzustellen, wobei es nicht um Definitionen der einzelnen Tugenden geht, sondern um konkrete Verhaltensweisen der Pflegepersonen, zu denen diese Tugenden in der Beziehung zum Bewohner anleiten. Das gleiche würde natürlich auch für betreuende Angehörige gelten. Diese Tugenden spielen aber nicht nur in der Beziehung Pflegeperson-Bewohner eine Rolle, sondern auch in der Beziehung zu den Angehörigen und im Pflegeteam untereinander, wo diese ethischen Anforderungen (Tugenden) gefordert sind.

Sind alle Tugenden gleich relevant? Ganz allgemein muss man sagen, dass alle Tugenden wichtig sind. Dennoch: Je nach Situation und Persönlichkeitsstruktur der Pflegeperson und des Bewohners bekommen die einzelnen Tugenden im konkreten Pflegefall eine besondere Relevanz. So sind z. B. beim äußerst liebenswürdigen Bewohner das Wohlwollen, Empathie und Geduld viel weniger herausgefordert als bei aggressiv reagierenden Bewohnern.

## 8. Schlussbemerkung

Wie oben wiederholt festgestellt wurde, stellt die Pflege von Menschen mit Demenz oft schwierige Anforderungen an die Pflegenden. Die gestellten Aufgaben können nur richtig bewältigt werden, wenn die Persönlichkeit der Pflegepersonen sich durch hohe moralische Ansprüche und durch

<b>Weisheit</b>	<b>Gerechtigkeit</b>	<b>Tapferkeit</b>	<b>Besonnenheit</b>
Sachlichkeit	Wohlwollen	Geduld	Gelassenheit
Voraussicht	Empathie	Ausdauer	Mitleid
Wachsamkeit	Wahrhaftigkeit	Mut	Demut
Vorsicht	Dialogbereitschaft	Standhaftigkeit	Bescheidenheit
Lernfähigkeit	Verfügbarkeit	Großmut	Fleiß
Ordnung	Loyalität	Selbstbeherrschung	Freude
Flexibilität	Vertrauen	Duldsamkeit	Optimismus

Tab. 1: Die Tugenden der Pflege in der Tugendsystematik

ein hochkarätiges Tugendprofil auszeichnet. Man wird sich fragen, wer dann einen Pflegeberuf ergreifen will und welche die Motivation dafür sein kann. Die Antwort darauf ist: Die Pflegebeziehung ist an sich eine klare Win-Win-Beziehung. Der normal veranlagte Mensch wird glücklich, wenn er andere glücklich macht. Das Wohlergehen der betreuten Person lässt die Pflegeperson ein Gefühl der Ganzheit und der Fülle erfahren, das sehr be-

glückend ist. Denn die Tugenden – wie schon Aristoteles in seiner Nikomachischen Ethik erläutert – sind an sich nicht etwas Belastendes, sondern sie konstituieren so etwas wie eine „zweite Natur“, die den Menschen dazu geneigt und zugleich geeignet macht, das Gute gut zu tun, um die anderen glücklich zu machen und selbst damit glücklich zu werden.

<b>Klugkeit (Weisheit)</b>	Fähigkeit, richtig zu handeln, d.h. die richtigen Entscheidungen im Umgang mit dem Bewohner zu treffen.
Sachlichkeit	Emotionslos schwierigen Situationen begegnen und sachlich passende Lösungen finden.
Voraussicht	Folgen von Handlungen und Risiken für den Bewohner immer in die Entscheidungen einbeziehen.
Wachsamkeit	Aufmerksam die Veränderungen im Zustand des Bewohners beobachten und dokumentieren und notfalls handeln.
Vorsicht	Bei wichtigen Entscheidungen sich beraten lassen bzw. nochmals überlegen. Erste Lösungsansätze
Lernfähigkeit	Wille zum Lernen. Offen für neue Erkenntnisse. Aus Fehlern lernen. Zurechtweisungen akzeptieren.
Ordnung	Richtige Prioritäten setzen und umsetzen. Achtung auf die kleinen Aufgaben des Alltags. Rechtzeitig dokumentieren.
Flexibilität	Notwendige Änderungen und Anpassungen im Stundenplan bzw. im Pflegeplan rasch erkennen und umsetzen.
<b>Gerechtigkeit</b>	Der Bewohner ist ein „Du“ mit der gleichen Würde und den gleichen Rechten.
Wohllollen	An erster Stelle das Wohl des Bewohners um seiner selbst willen anstreben.
Empathie	Einfühlungsvermögen. Sich in die Lage des Bewohners hineinversetzen können.
Wahrhaftigkeit	Mit dem Bewohner immer aufrichtig zu sein. Immer entsprechend den kognitiven Fähigkeiten des Bewohners.
Dialogbereitschaft	Für die Kommunikation und Gespräche laufend offen bleiben.
Verfügbarkeit	Bereitschaft, immer erreichbar zu sein, auch wenn die Aufgaben manchmal sehr unangenehm sein können.
Loyalität	Zum Bewohner stehen. Pflegeperson ist „Anwalt“ und Vertrauensperson des Bewohners.
Vertrauen	Dem Bewohner Vertrauen schenken, auch wenn sich der Bewohner manchmal verweigert.



<b>Tapferkeit (Starkmut)</b>	Emotionen und persönliche Befindlichkeiten zum Wohl des Bewohners steuern.
Geduld	Geriatrische Prozesse können sehr lang dauern, man muss auch viel Geduld mit den Bewohnern aufbringen.
Ausdauer	Beharrlichkeit bei den getroffenen Entscheidungen, Pflege muss nachhaltig sein.
Mut	Bei Widerständen (z.B. beim Bewohner oder bei einem Angehörigen) nicht zurückstecken. Richtig aufklären und motivieren.
Standhaftigkeit	Nicht gleich aufgeben, weil Maßnahmen wenig Wirkung zeigen.
Großmut	Fähigkeit, größere, außerordentliche Entscheidungen zu treffen, wenn sie notwendig erscheinen.
Selbstbeherrschung	Eigene Befindlichkeiten werden zum Wohl des Bewohners zurückgestellt.
Duldsamkeit	Nicht nachvollziehbares Verhalten des Bewohners wird prinzipiell geduldet bzw. hinterfragt.
<b>Besonnenheit (Maß)</b>	
	Emotionen und Begehrlichkeiten mäßigen und zum Wohl des Bewohners steuern.
Gelassenheit	In schwierigen Situationen die Fassung, die Ruhe und eine unvoreingenommene Haltung zu bewahren. Keine Nervosität aufkommen lassen.
Mitleid	Die Fähigkeit mit zu leiden, aber auch die ausreichende Distanz zu wahren.
Demut	Tiefe Haltung des Bewusstseins der eigenen Grenzen und Fehlerhaftigkeit, die dazu führt, sich im Vergleich zum Bewohner, aber auch zu anderen im Team nicht besser vorzukommen.
Bescheidenheit	Unscheinbar nach außen auftreten. Unbemerkt helfen, ohne es zur Schau zu stellen.
Fleiß	Arbeitsam und zielstrebig die anfallenden Aufgaben erledigen.
Freude	Das Bemühen, eine fröhliche Stimmung zu schaffen. Die Bewohner oft heilsam zum Lachen zu bringen.
Optimismus	Eine besondere Sensibilität für das Gute jeder Situation zu entwickeln und das Gute hervorzuheben und sich darüber offen zu freuen.

Tab. 2: Die Tugenden der Pflege

#### Referenzen

- 1 Heimerl K., *Widersprüche im Pflegeheim balancieren*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, Springer (2011), S. 322
- 2 Heimerl K., *Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten*, *Imago Hominis*, (2015); 22(4): 267-276, hier S. 269
- 3 Geiger A., *Der alte König in seinem Exil*, 6. Auflage, dtv (2015), S. 117
- 4 Schmidl M., *Die Letzte Lebensphase*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, Springer (2011), S. 118
- 5 Hörl J., *Gewalt gegen alte Menschen als ethisches Problem in der Pflege*, *Imago Hominis* (2012); 19(1): 39-49
- 6 Prat E. H., *Kardinaltugenden und Kultivierung des Gewissens*, *Imago Hominis* (2001); 8(4): 265-274
- 7 Rhonheimer M., *Die Perspektive der Moral. Philosophische Grundlagen der Tugendethik*, Akademie Verlag, Berlin (2001), S. 151
- 8 Heintzel P., *Widerspruchsfelder, Systemlogiken und Grenzdialektiken als Ursprung notwendiger Konflikte*, in:



- Falk P., Heintl P., Krainz E. (Hrsg.), *Handbuch Meditation und Konfliktmanagement. Schriften zur Gruppen- und Organisationsdynamik*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden (2005), S. 15-33
- 9 Heimerl K., siehe Ref. 1, S. 313-325
  - 10 González A. M., *Prinzipien und Tugenden in der Bioethik, Imago Hominis* (2000); 7(1): 17-33; Maio G., *Mittelpunkt Mensch: Ethik der Medizin. Ein Lehrbuch*, Schattauer, Stuttgart (2012), S. 47-82; Prat E. H., *Bioethik: Konsens und Tugendethik*, *Imago Hominis* (2000); 7(2): 125-138; Rhonheimer M., siehe Ref. 7, S. 169-225; Schweidler W., *Zur Aktualität des Begriffs der Tugend*, *Imago Hominis* (2000); 7(1): 35-48
  - 11 Rhonheimer M., *Praktische Vernunft und das von Natur aus Vernünftige*, *ThPh* 75 (2000), S. 508
  - 12 Aristoteles, *Nikomachische Ethik*, 1106a, 22-24
  - 13 Müller A. W., „Was taugt die Tugend? Elemente einer Ethik des guten Lebens“, Kohlhammer, 1998
  - 14 Rhonheimer M., siehe Ref. 7, S. 172
  - 15 Bonelli J., Mader H., *Qualitätssicherung im Krankenhaus und Tugenden. Ein Fragenkatalog*, *Imago Hominis* (2000); 7(3): 189-197
  - 16 Aquin T. v., *Summa theologiae*, I-II, q. 56, a. 2 ob. 3 und *Expositio in decem libros ethicorum Aristoteles ad Nichomacum*, nn 1916, 1445
  - 17 Rhonheimer M., siehe Ref. 7, S. 148
  - 18 vgl. Aquin T. v., *De Virt.*, q.un., a. 5, sol.
  - 19 Aquin T. v., siehe Ref. 18, I-II, q. 65, a. 1; q. 58, a. 4 und II-II, q. 47 a. 6 und 7; Prat E. H., *Qualitätssicherung und Tugenden im Gesundheitswesen: Begründung des Zusammenhangs*, *Imago Hominis* (2000); 7(3): 199-211
  - 20 Prat E. H., siehe Ref. 19
  - 21 Prat E. H., *Exzellenz und Leadership in der Altenpflege. Ein tugendethischer Ansatz*, *Imago Hominis* (2012); 19(2): 115-128
  - 22 Die Zuordnung der einzelnen Tugenden ist zum Teil eine Ermenssfrage.

## Wartezeiten auf medizinische Behandlungen im Gesundheitssystem

The Health System as a Cause of Delayed Treatments

Eine 74-jährige Patientin berichtet über den Ablauf ihrer Krankengeschichte: Sie bekommt im Dezember Schmerzen im rechten Bein mit anfangs nur leichten, später zunehmend stärkeren Lähmungserscheinungen. Sie sucht mit Hilfe eines Krankentransportes die stark überlaufene Kassenpraxis eines Orthopäden auf. Dieser erklärt der Patientin, dass es wohl das Beste wäre, wenn sie sich in ein Belegspital legen würde. Dort könne er ihr einige Infusionen geben und zur genaueren Diagnostik auch eine Magnetresonanztomographie (MRT) veranlassen. Da die Patientin weder zusätzlich noch wohlhabend ist, konnte sie diesem Vorschlag nicht Folge leisten. Daraufhin bekam die Patientin einige „Schmerzinfusionen“ in der Ordination des Orthopäden und es wurde eine ambulante MRT-Zuweisung ausgestellt. Allerdings war erst in einigen Wochen ein Termin zu bekommen. Die Infusionen erbrachten keine Linderung der Beschwerden. Im Gegenteil, der Zustand der Patientin verschlechterte sich dermaßen, dass sie sich auch zu Hause nur mit Hilfe eines Rollstuhls weiterbewegen konnte.

Über die Kinder der Patientin wird sie ambulant zu einer ihnen bekannten Orthopädin in ein Ordensspital gebracht. Diese untersucht die Patientin genau und veranlasst eine MRT, worauf die Diagnose „Vertebrostenose“ gestellt wurde. Man erklärte der Patientin, dass es sich dabei um eine ernste Verengung an der Wirbelsäule mit Nerven-einklemmung handelt, die dringend operiert werden muss. Denn wenn zu lange zugewartet wird, besteht die Gefahr einer dauerhaften Lähmung. Allerdings war im Krankenhaus auf der dritten Klasse kein Bett frei, weil eine Station wegen Personalmangel in der Weihnachtszeit gesperrt wer-

den musste. Man hat daher der Patientin geraten, in die Ambulanz eines Gemeindespitals zu fahren, um auf diese Weise ein Bett zu bekommen, was die Patientin dann auch beherzigt hat. Dort wurde der Patientin mitgeteilt, dass im Augenblick ebenfalls kein Bett frei sei und sie wurde in drei Tagen zu einer Kontrolluntersuchung wiederbestellt. Diesmal wurde sie tatsächlich auf der neurochirurgischen Abteilung aufgenommen und bekam einen Operationstermin in zehn Tagen. In der Zwischenzeit wurde eine physikalische Therapie durchgeführt.

Am vorgesehenen Operationstag kommt die Stationsärztin kurz vor Mittag zur Patientin und teilt ihr mit, dass sie leider jetzt nicht mehr operiert werden kann, weil die Operationen am Vormittag unerwartet zu lange gedauert hätten und die Anästhesistin den Dienst auf Grund des Arbeitszeitgesetzes beenden muss. Ein Ersatz steht leider nicht zur Verfügung. Der neue Termin für die Operation stünde noch nicht fest, er wird aber frühestens in einer Woche stattfinden können.

Die Kinder der Patientin berichten dieses Missgeschick auch einem Bekannten der Familie. Dieser war zufällig mit einem Oberarzt der neurochirurgischen Abteilung befreundet. Er ruft diesen an und bittet ihn, er möge sich um die Patientin kümmern. Der Anruf hat Wirkung und die Patientin wird am nächsten Tag noch in das OP-Programm eingeschoben und operiert.

Danach kommt die Patientin in ein Rehabilitationszentrum. Die Beschwerden besserten sich zunehmend, die Lähmung am rechten Bein bildet sich langsam zurück, sodass die Patientin jetzt, drei Monate nach der Operation, mit Rolator gehen und sich zuhause nahezu selbständig versorgen kann.

Friedrich Kummer

## Kommentar zum Fall

Commentary on the Case

Bei der Beurteilung dieses Falles ist es zunächst angebracht, die Dringlichkeit einer Behandlung anzusprechen. Diese wird im Wesentlichen bestimmt durch die Faktoren „Zeitdruck“ und „Leidensdruck“. Zeitdruck (bei Schock, Blutung, Hirndruck etc.) steht dem Leidensdruck gegenüber (Schmerzen, Atemnot, Koma etc.). Aus der Kombination und Wechselwirkung dieser Faktoren leitet sich die *Priorisierung* – im Extremfall: Triage – ab (frei nach Schmitz-Luhn und Bohmeier, *Priorisierung in der Medizin*, Springer 2013).

Die Pathographie dieser 74-jährigen Frau basiert auf den Erinnerungen der Betroffenen selbst bzw. der ihr Nahestehenden – was nicht immer die objektive Beurteilung der Ereignisse erleichtert. Gespräche können überspitzt tradiert werden, wichtige Gespräche und Befunde unvollständig zitiert werden. Diese Mechanismen klingen in dem Bericht an, wenn auch teilweise verschlüsselt. Es kann z. B. bei der Zitierung wichtiger Befunde schwerlich von „nicht erwähnt“ auf „nicht vorhanden“ geschlossen werden. Daher orientiert sich diese Diskussion an einer von Laien vermittelten Darstellung – eine nicht unwesentliche Relativierung der Beurteilung.

Jedenfalls entwickelte diese 74-jährige Patientin im Dezember in relativ kurzer Zeit Schmerzen vorwiegend im rechten Bein, wobei sich relativ bald „Lähmungserscheinungen“ hinzugesellen.

Die Reaktionsweise des ersten Orthopäden, der zu Rate gezogen wird, ist – gemäß der Darstellung der Angehörigen – im höchsten Maße inadäquat: Schon allein die Zumutung, die (Kassen-)Patientin in ein privates Belegspital aufzunehmen, verrät ein Manko an Feinfühligkeit.

Die Gewichtung der Symptomatik (Schmerzen, Parese?) sind ihm kein wirkliches Anliegen, die

Erfassung der Reflexe, des Gangbildes, der Hautsensibilität (in der Ordination) und die Veranlassung einer Nervenleitgeschwindigkeit (NLG) wären schnell verfügbar und könnten wesentlich zur Abwägung der Dringlichkeit des Falles beitragen. Stattdessen wird eine Magnet-Resonanz (MRT) „in einigen Wochen“ ins Auge gefasst.

An dieser Stelle ist zu vermerken, dass für (erwiesene) Notfälle die Termine der Dringlichkeit entsprechend vergeben werden, *unabhängig* von einer Zusatzversicherung!

Das heißt für unsere Patientin: Nur wenn die besagten, gut verfügbaren Tests tatsächlich durchgeführt wurden und „ohne Befund“ verlaufen sind, könnte man ein so zögerliches Vorgehen (verschleppte Diagnostik über mehrere Wochen) nachvollziehen. Wenn aber eine Parese erwiesen ist, so sollten Ärzte gelernt haben, dass dann „die Sonne nicht unter- bzw. aufgehen“ darf, bevor eine Intervention (also innerhalb von 12 Stunden) erfolgen muss, um bleibende Lähmungen zu verhindern.

So aber werden die Angehörigen aktiv und gewinnen eine Orthopädin, die in einem Ordensspital eine MRT veranlassen kann. Jetzt gibt es erstmals einen Hinweis auf die Art der Krankheit, nämlich auf „Vertebrostenose“ – eine Verengung des Kanals in Lendenwirbelsäule und Kreuzbein, in welchem aufgefaserter Nervenstränge (Pferdeschwanz oder Cauda equina) das Rückenmark fortsetzen und nach ihrem seitlichen Austreten die wichtigen Nervenstränge – u. a. den Ischiadicus – bilden. Die Therapie besteht in einer chirurgischen Erweiterung des verengten Kanals, um die Nervenfasern zu entlasten. Die Operation schafft in der Regel Linderung der Beschwerden, ohne aber eine komplette Restitution erreichen zu können.

Mit dieser Hoffnung beginnt die nächste Phase des Leidensweges der Patientin:

Das Spital muss wegen Personal- und Bettenmangel (Weihnachten) die Station schließen, doch kann die Patientin auf einer renommierten Neurochirurgie aufgenommen werden. Aber dort holt sie das Problem der „Heiligen Zeit“ wieder ein: Der bereits fixierte OP-Termin wird kurzfristig abgesagt: Ein Eingriff hat unvorhersehbar viel Zeit gebraucht, ein Anästhesist muss nach Hause gehen (Arbeitszeitgesetz!), worauf das ganze OP-Programm über Tage „ins Schleudern gerät“ – und unsere Patientin bleibt wieder einmal über.

Das logistische Problem ist bekannt: Es könnte das, was heute nicht geht, *auf morgen* verschoben werden und das morgige Programm teilweise auf übermorgen etc. (horizontales Weiterwursteln). Oder aber: Was heute nicht mehr geht, wird *auf unbestimmte Zeit* verschoben, um das morgige Programm nicht zu gefährden – es sei denn, es besteht Dringlichkeit oder – eine „Sonderklasse“.

Jetzt begibt sich die Familie auf „paralegale“ Wege und mobilisiert ihre „Beziehungen“: Über einen Freund der Familie wird ein neurochirurgischer Oberarzt gewonnen, dem es gelingt, die Patientin doch in das gedrängte OP-Programm des folgenden Tages einzuschieben.

Der Erfolg des Eingriffs ist spürbar: Im postoperativen Rehabilitationsverfahren bessern sich die Lähmungserscheinungen, der günstige Heilungsverlauf scheint auch nach mehreren Monaten anzuhalten, wenngleich weit entfernt von Restitution.

Ende gut, alles gut? *Gut* ist vor allem, dass der Patientin doch geholfen werden konnte. *Weniger gut* ist die Verschleppung des Operationszeitpunktes, sodass bezüglich bleibender Defekte das letzte Wort nicht gesprochen ist. *Weniger gut* ist auch der (unausgesprochene) Verdacht, dass besagter Operateur den schnellen OP-Termin nur durch Postponierung *anderer* Patienten bekommen hat.

Das Resümee: Die Einbeziehung relativ einfacher und gut verfügbarer Untersuchungen

(grob-neurologischer Status, NLG) hätte wohl genügend Hinweise für die Dringlichkeit des Eingriffes geliefert, der zur Entlastung der Nervenfasern führen sollte. Damit wäre jene Priorisierung gegeben gewesen, die sich über andere (weniger dringliche) OP-Termine *und* über die Honorarfrage hinwegsetzt. In unserem Lande ist dies zweifelsfrei geregelt: Für erwiesene Notfälle gibt es keine „Zweiklassen-Medizin“!

Dass die Patientin trotz Zunahme schwerwiegender neurologischer Defizite ungenügend als Notfall definiert wurde, geht – so wie die Dinge geschildert werden – auf die Kappe des Orthopäden bei der Initialvorstellung. Dass sich die Familie schließlich in gewisser Verzweiflung der fragwürdigen Methode von „Beziehungen“ bedient, sei ihr nachgesehen, zumal sie und die Patientin bis dahin auch nicht korrekt behandelt worden sind.

Univ.-Prof. Dr. Friedrich Kummer  
IMABE  
Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien  
postbox@imabe.org

### Studie: Viele Antidepressiva sind bei Jugendlichen nutzlos

Schätzungen zufolge leiden etwa drei Prozent der Kinder im Alter zwischen sechs und zwölf Jahren sowie sechs Prozent der Teenager im Alter zwischen 13 und 18 Jahren an einer schweren Depression. Medikamentöse Behandlungen zeigen sich dabei allerdings als weitgehend wirkungslos bis gefährlich. Dies zeigt eine aktuelle in *Lancet* publizierte Metaanalyse. Ein Team um den Psychiater Andrea Cipriani von der *Oxford University* untersuchte 34 bereits vorhandene Studien mit 14 Behandlungsansätzen, an denen insgesamt 5260 junge Patienten teilgenommen hatten. Bei einer Abwägung von Risiken und potenziellem Nutzen zeichne sich „kein klarer Vorteil“ für die Behandlung schwer depressiver Minderjähriger mit den gängigen Antidepressiva ab, resümieren die Autoren. Sie empfehlen eine genaue Beobachtung der minderjährigen Patienten, die mit solchen Mitteln behandelt werden.

In den vergangenen Jahren hatten sich Hinweise auf ein vermehrtes Auftreten von suizidalen Gedanken und Selbstmordversuchen bei Jugendlichen durch Antidepressiva erhärtet. Bei den am Markt erhältlichen Präparaten kamen die Forscher der aktuellen Studie zu unterschiedlichen Ergebnissen. So habe der zur Depressionsbehandlung eingesetzte Wirkstoff Venlafaxin stärker ausgeprägte Suizidgedanken bewirkt. Weitere Mittel seien weitgehend wirkungslos geblieben.

Bereits im Jahr 2004 hatte die US-Zulassungsbehörde FDA vor einem möglichen Zusammenhang mit einer erhöhten Suizidalität gewarnt. Dies hat zu einem Rückgang der Verschreibung von Antidepressiva geführt. Dies berichtet das Team Gregory Clarke vom *Kaiser Permanente Center for Health Research* der *Universität Oregon*. Clarke und sein Team zeigten, dass Jugendlichen in der Primärversorgung erfolgreich mit einer kognitiven Verhaltenstherapie behandelt werden konnten. Auf den Rückgang bei der medikamentösen Therapie sei aber kein entsprechender Anstieg bei der Häufigkeit von Psychotherapien gefolgt.

Die Gefahr der Unterversorgung dieser Jugendlichen, weil sie sich etwa weigern, Medikamente zu nehmen, ist groß. Die Studie an 212 Jugendlichen im Durchschnittsalter von 14,6 Jahren mit endogener Depression zeige, dass bei Verweigerung von Antidepressiva immer noch erfolgreich behandelt werden könne, wenn man eine kognitive Verhaltenstherapie nutzt, sagt Clarke.

*Lancet*, DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30385-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30385-3)

*Pediatrics*, DOI: [10.1542/peds.2015-1851](http://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-1851)

*Universität Oregon, Pressemitteilung*, 19. April 2016 (online)

### Schweiz: Druck auf Altersheime für Suizidbeihilfe wächst

In der Schweiz wächst der Druck auf Altersheime und Krankenhäuser, ihre Tore auch für sogenannte Suizidhelfer zu öffnen. Im Jahr 2014 führte der Verein *Exit* Beihilfe zum Suizid bei 60 älteren Menschen in Altersheimen durch. Die meisten Einrichtungen wehren sich jedoch, sog. „Sterbehilfeorganisationen“ ins Haus zu lassen. Im Kanton Bern ist keine Institution verpflichtet, Selbstmord-Helfer zuzulassen, ebenso wenig in den Kantonen Basel-Stadt und Wallis. Eduard Haeni, Direktor des *Berner Burgerspittels*, begrüßt dies: „Wenn eine Person in einer Alterseinrichtung aus dem Leben scheiden will, dann ist das zwar ein persönlicher Entscheid. Er berührt aber auch viele andere Menschen.“ Neben den Familienangehörigen seien auch Mitbewohner und Mitarbeiter davon betroffen. Wenn sie den Suizid eines Heimbewohners miterleben müssten, sei das für alle eine große Belastung, bestätigt Christian Streit, Geschäftsführer des Verbands *Senesuisse*, in dem 350 Alterseinrichtungen zusammengeschlossen sind. Im Kanton Tessin hat sich das Parlament klar ausgesprochen: Es gebe kein Recht auf Suizidhilfe in Gesundheitseinrichtungen, entschied die Mehrheit der Abgeordneten.

Im Jahr 2015 haben rund 1.300 Menschen in der Schweiz mithilfe von *Dignitas*, *Exit* und *Eternal Spirit* Suizid begangen. Dies geht aus den aktuellen Zahlen der drei Schweizer „Sterbehilfe“-Vereine hervor. Die Gründe für den erneuten Anstieg der Freitodbegleitungen von rund 30 Prozent bei *Exit* führt der Verein neben stetigen Mitgliederzuwachs auf die deutliche Alterung der Gesellschaft zurück. Das Durchschnittsalter der Suizidalen lag bei 77,4 Jahren.

*Medinside*, 24. 3. 2016 (online)

*Berner Zeitung*, 25. 4. 2016 (online)

### Stigma: Krebspatienten assoziieren Palliativangebot mit baldigem Tod

„Palliative Care“ wird von Patienten mit Todesnähe assoziiert und ist daher angstbesetzt. Darin liegt offenbar einer der Gründe, warum unheilbar kranke Krebspatienten, deren Familienangehörige, aber auch Ärzte und Pflegekräfte nicht früh genug das Angebot einer palliativen Betreuung in Anspruch nehmen bzw. anraten. Dies zeigt eine im *Canadian Medical Association Journal* publizierte Studie.

48 Krebspatienten und 23 Ärzte und Pflegenden hatten angegeben, dass sie die Bezeichnung Palliativpatienten als stigmatisierend empfinden. Die Hälfte der Patienten, die früh palliativ betreut wurden, änderte jedoch im Laufe der Behandlung ihre Wahrnehmung. Sie

hatten nicht nur eine bessere Lebensqualität, sondern erlebten diese Form der Versorgung auch als äußerst hilfreich. Um Ängste abzubauen, die Wahrnehmung der Palliativmedizin zu verbessern und einen früheren, auch ambulanten Zugang zu palliativen Behandlungen zu erleichtern, schlägt Studienleiterin Camilla Zimmermann von der *University of Toronto* ein neues „Branding“ für die Palliativmedizin und -pflege vor. Ein neuer Name, etwa *Supportive Care*, könne ihrer Meinung nach dazu beitragen. Dazu müsste aber auch ein Umdenken bei Ärzten und Pflegenden stattfinden. Selbst unter ihnen herrschten bei Palliativmedizin Assoziationen wie Hoffnungslosigkeit, Tod und nahes Lebensende von stationären Patienten. Eine weitere Quelle der Stigmatisierung liege in der medialen Darstellung, so Zimmermann, die auch das *University Health Network Palliative Care*-Programm leitet.

Claudia Bausewein, Leiterin der Palliativmedizin am *Klinikum Großhadern/München*, hält eine Änderung des Namens jedoch für Augenauswischerei. Es gehe „nicht um Namen, sondern um Inhalte“, so Bausewein. Das „Problem mit dem Begriff“ sei „auch ein Problem mit dem Thema“. Eine Medizin, die sich nur über Heilung definiert, scheut Gespräche und Behandlungen von unheilbar Kranken.

*Canadian Medical Association Journal*, 2016, doi:10.1503/cmaj.151171

Universität Toronto, Pressemitteilung, 19. 4. 2016 (online)

Süddeutsche Zeitung, 18. 4. 2016 (online)

### Medizin: Überversorgung von Patienten aus Angst oder Druck

Überversorgung ist eine Realität in der medizinischen Behandlungslandschaft. Die Initiative *Klug Entscheiden*, die von der *Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin* (DGIM) angestoßen wurde, will dies ändern. Sie inspiriert sich dabei am amerikanischen *Choosing Wisely*-Programm, das 2012 vom *American Board of Internal Medicine* (ABIM) ins Leben gerufen wurde. Während *Choosing Wisely* nur den Aspekt der Überversorgung in den Blick nimmt, will die DGIM auch gegen das Problem der Unterversorgung – etwa bei chronischen Schmerzpatienten – vorgehen. Dort, wo Maßnahmen häufig unterlassen werden, obwohl deren Nutzen wissenschaftlich belegt ist, gibt sie Positivempfehlungen ab. Alles, was nicht tatsächlich notwendig ist und/oder nicht wirkt, soll dagegen unterlassen werden (Negativempfehlung). Jede der 12 an der Initiative teilnehmenden Fachgesellschaften hat im Konsens 5 Positiv- und 5 Negativ-Empfehlungen erstellt, inzwischen gibt es 120 sogenannte

*Klug entscheiden*-Empfehlungen, die nach und nach im *Deutschen Ärzteblatt* veröffentlicht werden sollen.

Im Rahmen der Initiative befragte die DGIM vorab 4.181 Internisten über das Problem der Über- und Unterversorgung. 70 Prozent gaben an, mehrmals am Tag oder in der Woche mit Überversorgung konfrontiert zu sein. Mehr als 80 Prozent sehen darin ein Problem, fast alle Befragten sind sich bewusst, dass die Medizin dadurch teurer wird. Mehr als zwei Drittel äußerten die Ansicht, dass die unnötigen Leistungen die Kranken verunsichern und den Patienten möglicherweise schaden. Unterversorgung wird dagegen als nachrangig betrachtet, berichtet Gerd Hasenfuß, Direktor der *Klinik für Kardiologie und Pneumologie am Herzzentrum der Universität Göttingen*.

Worin liegen die Gründe der Fehlversorgung von Patienten? 80 Prozent der Befragten nannten die Angst vor Behandlungsfehlern als Grund für Überversorgung, 63 Prozent das Drängen von Patienten auf bestimmte Untersuchungen, berichtet Hasenfuß. Zudem seien Leitlinien in der Regel zu lang, unübersichtlich und unverständlich. „Das Leitlinien-Wissen kommt oft nicht an, es ist aber auch sehr schwer, dies aus allen Fachbereichen stets parat zu haben.“ Außerdem würden die meisten Leitlinien nur wenige oder gar keine Negativempfehlungen enthalten. Etwas sein zu lassen, wird deutlich seltener formuliert als etwas zu tun, so Mitglieder der Konsensuskommission *Klug Entscheiden*.

Ähnlich steht es um die Praxis der medizinischen Aus-, Weiter- und Fortbildung. Angehende Ärzte werden auf das „Machbare“ getrimmt. Kaum analysiert werde jedoch das, was nicht erforderlich, nicht sinnvoll oder gar schädlich ist, so die Mediziner. Schon im Medizinstudium liege der Fokus überwiegend darauf, was an diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen möglich ist – und nicht auf dem individuell Sinnvollen. Auch finanzielle Anreize spielen in der Überversorgung eine Rolle, Spitäler können damit auch Geld verdienen.

*Medscape*, 8.4.2016 (online)

*FAZ*, 27.4.2016 (online)

*Dtsch Arztebl*, 2016; 113(13): A-600/B-506/C-502

### Österreich: Politik ist säumig in der Hospizversorgung

Österreich ist weiterhin drastisch unterversorgt, was die spezialisierte Betreuung Sterbender betrifft: Im ganzen Land gibt es nur zwei stationäre Hospize. Die mobile Sterbebegleitung ist überhaupt nur durch den Einsatz der mehr als 3300 Ehrenamtlichen möglich und wird rein durch Spenden finanziert. Schon seit 2004



liegen die Ziele zur Erreichung einer flächendeckenden Hospiz- und Palliativversorgung vor, bis heute wurde davon allerdings praktisch nichts umgesetzt. Nach aktuellen Erhebungen des *Dachverbands Hospiz* hinkt man auf Palliativstationen hinter den benötigten Betten österreichweit immer noch mit insgesamt 30 Prozent nach, bei stationären Hospizen mit 73 Prozent. Der Bedarf der Tageshospize sei nur zu 40 Prozent gedeckt (durch vier Einrichtungen in Salzburg, Graz, St. Pölten und Wien).

Präferenzen und Nöte todkranker Patienten müssen Vorrang haben. Dies war der Tenor der 51 Vorschläge, die die Parlamentarische Enquete-Kommission *Würde am Ende des Lebens* 2015 gemeinsam mit mehr als 100 Experten veröffentlichte. Ein vom Sozial- und Gesundheitsministerium neu eingerichtetes Hospiz- und Palliativforum soll nun Druck machen, damit diese umgesetzt werden. Das Forum konstituiert sich im April 2016. Ziel der beiden Präsidentinnen Waltraud Klasnic (ÖVP) und Elisabeth Pittermann (SPÖ): Jedes Jahr sollten 18 Millionen Euro zusätzlich zum bestehenden Angebot bis zum Vollausbau im Jahr 2020 aufgestockt werden. Um ein flächendeckendes Angebot sofort herzustellen, wären rund 72 Millionen Euro pro Jahr nötig. Eine bessere Versorgung von Sterbenden nimmt Angst und Schmerzen – ein wichtiges Argument auch gegen eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe.

In einem richtungweisenden Urteil hat der österreichische *Verfassungsgerichtshof* (VfGH) das Verbot der Gründung des Sterbehilfe-Vereines „Letzte Hilfe – Verein für ein selbstbestimmtes Sterben“ bestätigt (E 1477/2015-10 08.03.2016). Die *Initiative Religion ist Privatsache* strebte die Gründung des Vereins an, wobei der Zweck des Vereins unter anderem beinhalten sollte, mündigen Vereinsmitgliedern unter bestimmten Voraussetzungen Hilfe zum Suizid leisten zu wollen. Dass in Österreich jemand, der „einen anderen dazu verleitet, sich selbst zu töten, oder ihm dazu Hilfe leistet“, strafrechtlich verurteilt werde, halten die Initiatoren für rein „religiös motiviert“. Da der Vereinszweck offenbar zumindest teilweise gesetzwidrig ist und der Gesetzgeber durch dieses Verbot seinen rechtspolitischen Gestaltungsspielraum weder überschritten habe noch das Recht auf Achtung des Privatlebens oder das Diskriminierungsverbot verletzt, wurde die Bildung des Vereins zu Recht untersagt, urteilte hingegen der VfGH und bestätigte damit letztlich den Bescheid der *Landespolizeidirektion Wien*. Diese hatte vor zwei Jahren die Gründung des Vereins – als Pendant zu *Exit* oder *Dignitas* in der Schweiz – untersagt, und dies mit dem grundsätzlichen Verbot der „Mitwirkung am Selbstmord“ (§78 Strafge-

setzbuch, StGB) sowie der *Europäischen Menschenrechtskonvention* begründet. Die Initiatoren wollen ihren Fall nun vor den EGMR bringen.

*Standard*, 25. 3. 2016 (online)

### **Ethik: Genom-Editing will krankheitsresistente Menschen schaffen**

Kaum ein Monat vergeht, in der nicht eine „No-Go“-Grenze für die Reproduktionsforschung überschritten wird. Die verbrauchende Embryonenforschung und Erbgutmanipulationen stehen dabei an der Spitze. So hat ein chinesisches Forscherteam der *Medizinischen Universität Guangzhou* trotz ethischer Debatte zum zweiten Mal das Erbgut von Embryonen mittels Genom-Editing (CRISPR-Cas9-Methode) verändert. Das Ziel: Die Embryonen sollten gentechnisch so manipuliert werden, dass sie – ähnlich wie Agrarpflanzen – „krankheitsresistent“ werden, in diesem Fall gegen HIV.

Die im *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* publizierten Ergebnisse sind allerdings ernüchternd. Die Forscher verwendeten 213 Embryonen. Mittels CRISPR/Cas9-Technologie schleusten sie eine Variante des Gens CCR5 in das Erbgut von 26 Embryonen ein. Dies soll vor einer HIV-Infektion schützen. Allein: Nur bei vier Embryonen glückte die Technik, die Genom-Veränderung fand jedoch auch dort nicht bei allen Chromosomen statt – dafür kam es zu anderen, nicht intendierten Mutationen.

Ein zweites Feld ist die Reproduktionsmedizin: Bislang war ein „Lebensraum“ für Embryonen aus künstlicher Befruchtung praktisch auf eine Woche im Reagenzglas beschränkt. Dann sterben die Embryonen ab, außer sie werden in eine natürliche Umgebung (eine Gebärmutter) verpflanzt und nisten sich dort ein. Forschern aus Großbritannien und den USA ist es nun erstmals gelungen, menschliche Embryonen über das Implantationsalter hinaus im Labor anzuzüchten. Die bis zu 13 Tage alten Embryonen zeigten laut den Berichten in *Nature* und *Nature Cell Biology* eine ungewöhnliche Autonomie.

In einem von Magdalena Zernicka-Goetz von der *University of Cambridge* entwickelten Kulturmedium wuchsen die Embryonen auch ohne Gebärmutter noch einige Tage. Dann wurden sie zerstört, da die Forscher sonst mit dem britischen Gesetz in Konflikt geraten wären. Die „14-Tage-Regel“ gilt für Embryonenforscher in Ländern wie Kanada und den USA, aber auch in einigen europäischen Ländern wie Großbritannien. In einigen dieser Länder ist sie im Gesetz verankert, in anderen Teil wissenschaftlicher Richtlinien.



Ziel der Experimente ist es, Erkenntnisse über die geringe Erfolgsrate der IVF zu gewinnen, etwa Entwicklungsstörungen und Krankheiten, die in vielen Fällen eine Einnistung des Embryos im Uterus verhindern. Dabei will man gegebenenfalls auch eine gezielte Manipulation des Embryos vornehmen – also mittels CRISPR/Cas9-Technologie das Genom verändern. Das Labor der Biologin Zernicka-Goetz in Cambridge arbeitet eng mit Kathy Niakan vom *Francis Crick Institute* in London zusammen, einer Mitautorin der *Nature*-Veröffentlichung, die bereits im Eilverfahren von der britischen *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA) die Zusage zum Einsatz des Genom-Editings erhalten hat.

Wie zu erwarten, beginnt nun die Debatte um die 14-Tage-Frist, die nach Ansicht einiger US-Wissenschaftler liberalisiert werden soll.

*Nature*, 2016; 533: 169-171, doi:10.1038/533169a

*Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 2016, doi:10.1007/s10815-016-0710-8

FAZ, 5. 5. 2016 (online)

*Nature*, 2016, doi: 10.1038/nature17948

*Nature Cell Biology*, 2016, doi: 10.1038/ncb3347

**RdU Recht der Umwelt**

Wien, Zeitschrift in Deutsch  
23. Jahrgang, Heft 3, 2016  
Ferdinand Kerschner, Erika  
Wagner: Editorial;  
Beiträge:  
Konrad Lachmayer: Der Schutz  
zukünftiger Generationen in Öster-  
reich. Möglichkeiten der Institutio-  
nalisierung;  
Erika Wagner: Bindung der Zivilge-  
richte an rechtskräftige Bescheide  
der Verwaltungsbehörden nach  
Einführung der Verwaltungsge-  
richtsbarkeit.

**Recht der Umwelt**

Wien, Zeitschrift in Deutsch  
Sonderheft Energierechtstag 2016  
Editorial: Karl Stöger, Stefan Storr:  
Energieunion;  
Beiträge:  
Florian Haslauer: Mehr Wettbewerb  
wagen;  
Wolfgang Urbantschitsch: E-Con-  
trol – Herausforderungen für die  
nächsten fünf Jahre;  
Thomas Rabl: Aktuelle Rechtspre-  
chung zum Energierecht;  
Andreas Hauer: Aktuelle Fragen der  
Verfahrensbeteiligung;  
Maria Buchner, Dominik Geringer,  
Gerhard Schnedl, Karl Stöger:  
Solarenergie im urbanen Raum: ein  
Werkstattbericht.

**Medicina e morale**

Rom, Rivista internazionale di  
Bioetica  
Halbjährliche Zeitschrift  
2016/3  
Articoli:  
Paolo M. Cattorini: Un vaccino sicu-  
ro (safe) e convincente (persuasive).  
Considerazioni etico-narrative in  
tema di sanità pubblica;  
Massimiliano Colucci, Renzo  
Pegoraro: “Il Piccolo Principe“ e la  
Medicina dell’ Invisibile: relazione,  
organizzazione e prevenzione;

Alessio Musio: Il capitale in-uma-  
no. La bioetica di fronte al “lavoro  
clinico“;  
Claudio Sartea: Fragilità e giustizia.  
Alcune premesse antropologiche  
per la biogiuridica;  
Marcelino Pèrez Bermejo: IL  
DIBATTITO IN BIOETICA: Il per-  
sonalismo ontologico nel pensiero  
di Elio Sgreccia. Intervista a Elio  
Sgreccia;  
Associazione Scienza & Vita: IL DI-  
BATTITO IN BIOETICA Con dignità,  
fino alla fine paziente e medico  
“alleati per la vita“. Un contributo  
al dibattito pubblico sul fine-vita.

**Anthropotes**

Rivista ufficiale del Pontificio  
Istituto Giovanni Paolo II per Studi  
su Matrimonio e Famiglia. Città del  
Vaticano, Italien  
Halbjährliche Zeitschrift in Italie-  
nisch

Anno XXXII, n. 1 – 2016

**Articoli:**

I. Convivenze o alleanza? Il cammi-  
no verso il “per sempre“ dell’amore  
P. Donati: La complessità del  
cammino che porta la coppia alla  
“relazione del noi“ come “amore per  
sempre“;  
E. Scabini: Dall’innamoramento  
all’amore: un passaggio critico;  
J. A. Reig Plá: L’itinerario per  
fidanzati: un cammino di riscoperta  
della fede e della vocazione;  
J. Noriega: Acompañar el camino  
del amor: la propuesta de un itine-  
rario para novios cristianos;  
II. Minoranze creative  
E. Michelin: La catholicité de  
l’Église et sa condition de minorité  
créative. Quelques réflexions;  
J. Granados: Ghetto, masse ou  
minorité créative? La fécondité  
sacramentelle;  
J. Noriega: Quand la minorité est-  
elle créative? L’arche qui engendre  
une nouvelle humanité.

**Medicina e morale**

Rom, Rivista internazionale di  
Bioetica  
Halbjährliche Zeitschrift  
2016/2  
Articoli:  
Agneta Sutton: Germ-line gene  
editing: What are the social and  
moral risks?  
Francesco Paolo Adorno: Una  
pillola per diventare più buoni? Il  
dibattito sul “moral bioenhance-  
ment“;  
Alessia Maccaro: Madmen to untie.  
Bioethics between respect of cultur-  
al practices and human rights;  
Aldo Rocco Vitale: Escursioni  
biogiuridiche in tema di maternità  
surrogata;  
Corrado Viafora: I dibattito in  
Bioetica. Un laboratorio per la  
formazione in bioetica. Vent’anni  
del Corso di perfezionamento  
dell’Università di Padova.

**RdU Recht der Umwelt**

Wien, Zeitschrift in Deutsch  
23. Jahrgang, Heft 3, 2016  
Wilhelm Bergthaler, Eva Schulev-  
Steindl, Ferdinand Kerschner: Edi-  
torial: Wider das umzäunte Denken  
im Umweltrecht;  
Beiträge:  
Ke Zhou: The Development of Chi-  
na’s Environmental Legal System  
– Late on a bumpy Road. China on a  
Long March to a Green Economy;  
Leopold Bumberger: Rechtspre-  
chung zum Wasserrechtsgesetz im  
Jahr 2015;  
Volker Mauerhofer: Gemeinschafts-  
und verfassungsrechtlicher Hand-  
lungsbedarf im Forstrecht (Teil 2).

**Umwelt & Technik**

Wien, Zeitschrift in Deutsch  
Sonderheft SV-Tag Lärm 2016  
Editorial: Wilhelm Bergthaler,  
Wolfgang Gratt: Hören, Zuhören,  
Verstehen;

Beiträge:

Wolfgang Gratt (Schalltechnik),  
Wilhelm Bergthaler (Recht): Emis-  
sions-, immissions-, nachbarneu-  
tral oder irrelevant?

**The National Catholic Bioethics  
Quarterly**

Philadelphia, Zeitschrift in Eng-  
lisch

16. Jahrgang, Heft 1, 2016

Articles:

John E. Fitzgerald: Long-Acting  
Contraceptives for Adolescents. A  
Critique of the Policy of the Ameri-  
can Academy of Pediatrics;  
Joshua Madden: Marriage, "Bodily  
Union", and Natural Teleology. A  
Response to Rebekah Johnston and  
the New Natural Law Theorists;  
Becket Gremmels, Dan O'Brien,  
Peter J. Cataldo, John Paul Slosar,  
Mark Repenshek, Douglas Brown,  
Susan Caro: Opportunistic Sal-  
pingectomy to Reduce the Risk of  
Ovarian Cancer.

**Ethik in der Medizin**

Berlin, BRD

Bimestrale Zeitschrift in Deutsch  
Band 28, Heft 2, 2016

Editorial: Ralf Stoecker: Die Würde  
des Menschen – AEM Jahrestagung  
2016;

Originalarbeiten:

Holger Schütz, Bert Heinrichs,  
Michael Fuchs, Andreas Bauer:  
Informierte Einwilligung in die  
Demenzforschung. Eine qualitative  
Studie zum Informationsverständnis  
von Probanden;  
Helena Hermann, Manuel Trachsel,  
Nikola Biller-Andorno: Einwilli-  
gungsfähigkeit: inhärente Fähigkeit  
oder ethisches Urteil?  
Tanja Henking, Jochen Vollmann:  
Rechtliche Verbotsvorschläge der  
ärztlichen Unterstützung bei der  
Selbsttötung von schwerkranken  
Patienten. Kritische Überlegungen  
aus rechtlicher und ethischer

Perspektive.

**ETHICA**

Innsbruck, Quartalsschrift in  
Deutsch

24. Jahrgang, Heft 2, 2016

Leitartikel:

Mark Joób: Ethische Wertorientie-  
rung in Unternehmen;  
Heike Kämpf: Fremden begegnen.  
Zur ethischen Bedeutung des  
Taktgefühls;  
Peter G. Kirchschräger: KonsumAc-  
tors – mehr Macht beim Einkauf  
als an der Urne? Konsumethische  
Überlegungen zur Verantwortung  
beim Einkaufen;  
Kerstin Schlögl-Flierl, Martin M.  
Lintner: So halbwegs treu. Eine  
tugendethische Betrachtung  
über die Treue in der Ehe und im  
Ordensleben.

**Medicina e morale**

Rom, Rivista internazionale di  
Bioetica

Halbjährliche Zeitschrift  
2016/1

Articoli:

Lucia Gomez-Tatay, Josè Miguel  
Hernandez-Andreu, Justo Aznar:  
Towards an ethically acceptable  
proposal in the prevention of mito-  
chondrial DNA-associated diseases;  
Francesca Giglio: Human Life-Span  
Extension. Spunti per una riflessio-  
ne su medicina e invecchiamento;  
George L. Mendz: Conscientious  
objection and moral relativism;  
Fernando De Angelis: Consenso  
libero ed informato: la Convenzione  
di Oviedo nell'articolato contesto  
storico e giuridico delle fonti  
Marina Casini: Il dibattito in  
Biogiuridica. Si può considerare la  
nascita un danno risarcibile?

**Zeitschrift für medizinische Ethik**

Zeitschrift in Deutsch

62/2, 2016

Abhandlungen:

Heribert Kentenich/Alexander  
Jank/Claus Sibold/Andreas Tand-  
ler-Schneider: Aktueller Stand der  
Reproduktionsmedizin;  
Jochen Sautermeister: Identität im  
Werden – Herausforderungen der  
Fortpflanzungsmedizin aus theolo-  
gisch-ethischer Sicht;  
Christine Schliesser: Körperlich-  
keit und Kommerzialisierung. Zur  
theologisch-ethischen Problematik  
der Leihmutterchaft;  
Hille Haker: Kryokonservierung  
von Eizellen – Neue Optionen der  
Familienplanung? Eine ethische  
Bewertung;  
Stephan Ernst: Soll man Embryo-  
nen zur Adoption freigeben kön-  
nen? Überlegungen aus der Sicht  
theologischer Ethik;  
Anne Meier-Credner: Was bedeutet  
Embryonenadoption aus der  
Perspektive der entstehenden  
Menschen?

**Anuario Filosófico**

Halbjährliche Zeitschrift in Spa-  
nisch

49/1, 2016

Estudios:

José Higuera: El silencio de Arisóte-  
les y los praedicamenta en la obra  
Iuliana;  
Antoni Bordoy: Ramón Llull y la  
filosofía antigua. Precisiones sobre  
la obra parisina de 1297 a 1299;  
Celia López Alcalde: Ontología del  
alma y facultades de conocimiento.  
Alma, cuerpo y conocimiento en la  
obra psicológica de Ramon Llull;  
Constantin Teleanu: Le premier Art  
de Raymond Lulle;  
Jordi Gayà Estelrich: Bases filosófi-  
cas de la demostración Iuliana de  
la Trinidad;  
Annemarie C. Mayer: Llull and the  
divine attributes in 13th century  
context;  
Flavia Marcacci y Sara Muzzi:  
Ruggero Bacono e Raimondo Lullo,  
espressione di un medioevo mul-

ticulturale. La novità emerge dalla tradizione;  
Rafael Ramis Barceló: La filosofía Iuliana en la universidad durante los siglos XV y XVI.

### **Anthropotes**

Rivista ufficiale del Pontificio Istituto Giovanni Paolo II per Studi su Matrimonio e Famiglia. Città del Vaticano, Italien

Halbjährliche Zeitschrift in Italienisch

Anno XXXI, n. 2 – 2015

Articoli:

J. Granados: El Sínodo ordinario sobre la familia: balance y perspectivas;

S. Kampowski: Intercultural Dialogue and God's Project for the Family: Dogma, Culture and History;

N. J. Healy: The Spirit of Christian Doctrine: Logikē Latreía and Pastoral Accompaniment;

J. Larrú: Compasión, tolerancia y misericordia;

J. J. Pérez-Soba: Saber acompañar con pasos de salvación; cómo afrontar las "situaciones complejas";

L. Granados: "Pastoral Conversion" Through Practices: the Renewal of Family Ministry in the Parish;

J.-Ch. Nault: Nouveauté chrétienne et vérité de l'homme: comment la loi de l'Esprit incult la loi de la création;

A. Diriar: Discernement des esprits, discernement du corps;

G. Samek Lodovici: La coscienza può autorizzare deroghe alle norme?

A. D'Auria: Mitis Iudex Dominus Jesus. Sfide pastorali per il diritto. Alcune considerazioni sull'art. 14 regole procedurali.

### **RdU Recht der Umwelt**

Wien, Zeitschrift in Deutsch

23. Jahrgang, Heft 2, 2016

Wilhelm Berghaler, Eva Schulev-

Steindl, Ferdinand Kerschner:

Editorial: „Wer hat Angst vor den Bürgerinnen und Bürgern?“

Beiträge:

Meinhardt Schweditsch: Das Elektroauto. Die gesetzliche Steuerung der Revolution der Massenmobilität;

Volker Mauerhofer: Gemeinschafts- und verfassungsrechtlicher Handlungsbedarf im Forstrecht (Teil 1);

Wolfgang Wessely: Zur höchstgerichtlichen Rechtsprechung im Umwelt-Verwaltungsstrafrecht 2014.

### **The National Catholic Bioethics Quarterly**

Philadelphia, Zeitschrift in Englisch

15. Jahrgang, Heft 4, 2015

Articles:

Austin J. Holgard: Contra Craniotomy. A Defense of William E.

May's Original Position;

Mark S. Latkovic: Thinking about Technology from a Catholic Moral Perspective. A Critical Consideration of Ten Models;

Elizabeth Bothamley Rex: The

Magisterial Liceity of Embryo

Transfer: A Response to Charles

Robertson.

### **Anthropotes**

Rivista ufficiale del Pontificio

Istituto Giovanni Paolo II per Studi su Matrimonio e Famiglia. Città del Vaticano, Italien

Halbjährliche Zeitschrift in Italienisch

Anno XXXI, n. 1 – 2015

Articoli:

L. Melina: La via della sacramentalità e il matrimonio;

A. Diriar: La sacramentalità, chiave dell'esperienza cristiana;

J. Granados: Sacramentalità, corpo e relazione;

T. Rowland: The Sacramental Challenge, 50 Years after Gaudium

et spes;

J. J. Pérez-Soba: Una pastorale familiare in prospettiva sacramentale;

A. López: God Opens His Love to

Man: The Family as the Human Path to Communion with God;

G. Kim: Linguaggio dell'amore, linguaggio sacramentale e linguaggio del diritto.

### **ETHICA**

Innsbruck, Quartalsschrift in Deutsch

24. Jahrgang, Heft 1, 2016

Leitartikel:

Andreas Frisch: Zu den arbeitsmarktbezogenen Ursachen der Spaltung in Arm und Reich. Chancengleichheit im Bildungssektor als Antwort?

Lukas Ohly: Methodische Vollständigkeit der Ethik. Hermann Deuser zum 70. Geburtstag;

Manfred Spreng: Gender Mainstreaming. Identitätszerstörende Ideologie gegen Naturwissenschaft.

**Dem Gutes tun, der leidet. Hilfe kranker Menschen- interdisziplinär betrachtet**

Arndt Büssing, Janusz Surzykiewicz, Zygmunt Zimowski (Hrsg.)

Springer Verlag, Berlin Heidelberg 2015

242 Seiten, 2 Tab., 9 Abb.

ISBN 978-3-662-44278-4

Wenn sich der „gute Samariter“ des Lukasevangeliums mit gediegenen Geistern der Gegenwart verbindet, kann Gehaltvolles zum Thema Leidenslinderung resultieren.

So geschehen beim Eichstätt-Symposium im März 2013, einer Tagung zum „Welttag der Kranken“, die ein beachtliches Forum abgab für engagierte Fachleute, Universitätsprofessoren, Pflegepersonen und Geistliche, die sehr konsequent auf die Umsetzung der Botschaft aus dem Gleichnis Bedacht nahmen.

Herausgeber sind Arndt Büssing, Professor für Lebensqualität an der Universität Witten-Herdecke, Janusz Surzykiewicz, Professor für Pastoraltheologie an der Katholischen Universität Eichstätt, und Zygmunt Zimowski, der im Juli 2016 verstorbene Bischof und Präsident des Päpstlichen Rates für die Pastoral im Krankendienst. Dementsprechend breit sind auch die Themen der 27 Beiträge gefächert. Sie reichen von den psychosozialen Bedürfnissen leidender Menschen bis zur Psycho-Onkologie, von der persönlichen Sicht des Leidens der Betroffenen wie der Ärzte, von der Rolle der Umgebung des Leidenden bis zu existenziellen Fragen der Spiritualität und der religiösen Begleitung.

In Anlehnung an das zitierte Samariter-Gleichnis werden die handelnden Personen – der Leidende, der Samariter, der Wirt, aber auch der Gasthof – zu schlüssigen Metaphern für die Komplexität von Leiden, Pflege, Barmherzigkeit – und der Ökonomie, die Einbringung der erforderlichen finanziellen Mittel.

Büssing legt gemeinsam mit Eckhard Frick (München) eine Analyse der spirituellen Bedürfnisse leidender Menschen vor. Er ordnet sie vier

unter einander verbundenen Kerndimensionen zu: soziale Verbundenheit (psychosoziale Faktoren, Liebe) sowie Frieden, Lebenssinn und Transzendenz (spirituelle Ressourcen). In einer Studie 2013 zu diesem Thema hatte Büssing versucht, die Bedeutsamkeit von diversen Bedürfnissen von rund 400 (vorwiegend Schmerz-) Patienten mittels Fragebogen zu erfassen. Die semiquantitative Auswertung bestätigt im Großen und Ganzen, dass auch Areligiöse und Skeptiker umschriebene spirituelle Bedürfnisse artikulieren, und dass demnach „Spiritual Care“ als eine interdisziplinäre Aufgabe wahrgenommen werden müsse.

Christian Zwingmann (Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe), der seit Jahren um die Kontaktflächen zwischen religiös-spiritueller Bildung und Psychotherapie bemüht ist, legt Daten von erstaunlich hohen Akzeptanzen von spirituell-religiösen Inhalten in der Bevölkerung vor, die in die Therapie Eingang finden. Diese Information basiert auf Befragungen von fränkischen Psychotherapeuten und auch Patienten. Für den Autor ist daher die „Religiositäts-Spiritualitätslücke“ wesentlich kleiner als angenommen. Er plädiert daher für eine „weltanschauliche Kompetenz“ der Therapeuten.

Der Freiburger Theologe Eberhard Schockenhoff bemüht sich um die religiöse Deutung von Krankheit, ausgehend von Kol. 1,4, wo Paulus von der „Ergänzung der Leiden Christi“ durch sein eigenes Leiden spricht.

Frank Ulrich Montgomery, Präsident der Deutschen Bundesärztekammer, sieht die Rolle des Arztes/Samariters erfrischend nüchtern zunächst als eine höchst unromantische Beistandspflicht, allemal verbrämt durch Barmherzigkeit. Damit sei der Arzt auch eine Schlüsselfigur für den sozialen Frieden: Er muss – so schwer ihm dies auch heute gemacht wird – die Rechte seiner Patienten hochhalten, u. a. das Recht auf Fürsorge und Zuwendung, Bewahrung der Vertraulichkeit und auf Solidarität von Seiten der Gesellschaft.

Sehr gehaltvoll sind ferner die Beiträge, die von den Gemeinsamkeiten und Unterschieden von

Gottes- und Nächstenliebe handeln, wobei sich – auch im Gleichnis am Beispiel des Samariters – der Vorrang der konsequent handelnden Nächstenliebe herausstellt: keine Gottes- ohne Menschenliebe; so der Moralthologe und Direktor des Ethik-Instituts an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar, Heribert Niederschlag.

Der Münchner Kardinal Reinhard Marx ist mit einem berührenden Beitrag vertreten. Auch bleibt es ihm vorbehalten, das Motto dieses Buches (Dem Gutes tun...) der Enzyklika „*Salvifici doloris*“ von Johannes Paul II. (1984) zuzuordnen. Der Kardinal verknüpft die Krankenseelsorge mit einer „Schule der Wahrnehmung“ des Leidens. Die Kirche sei aufgerufen, nach einem Wort von Papst Franziskus in „*Evangelii gaudium*“, an die Ränder der geographischen, ja menschlichen Existenz zu gehen.

Am Samariter orientiert sich auch die Theologin und Leiterin des Seelsorgeamts im Bistum Erfurt Anne Rademacher, mit ihrem Modell der Salutogenese, das sich eng an Josef Ratzinger (1960) anlehnt: Das Heil ist Geschenk, ein Prozess, der im irdischen Alltag beginnt und sich im Himmel vollendet. Damit ist der Lebensinhalt des beruflichen Samariters umrissen, der aber aus lauter Nächstenliebe Gefahr läuft, auf die essenziell notwendige Selbstliebe zu vergessen.

Mitherausgeber Janusz Surzykiewicz (Eichstätt) stellt eine eigene Studie zur Akzeptanz von religiös-spiritueller Unterstützung des Pflegepersonals von Demenzkranken vor. Es stellt sich heraus, dass bei der Begleitung selbst dieser problematischen Patientengruppe etwa 50% der Pflegepersonen mit spirituellen Bedürfnissen ihrer Pfleglinge konfrontiert wurden. Wie zu erwarten, spielte dabei die persönliche Glaubenshaltung der Pflegepersonen eine entscheidende Rolle. Fazit: Die Integration von religiös-spirituellen Elementen in die allgemeine Pflegekultur kann positive Effekte bringen.

Im viel zitierten Gleichnis wird – neben dem Leidenden und dem Samariter – auch der Wirt thematisiert: Wer und was ist der „Wirt“ in der Spiritual Care?

Dieser Gedanke wird in dem kurzen, originellen Beitrag des evangelischen Theologen Traugott Roser (Münster) angesprochen. Wie kann die *caritas* als kirchliche Domäne in das profane Gesundheitssystem integriert werden? Der katholische Priester Klaus Baumann und Experte für Christliche Sozialarbeit an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg meint dazu, der „Doppelcharakter“ sei klar formuliert: professionelle Kompetenz wird realisiert zusammen mit *caritas*.

Der Ethiker Enrique Prat (IMABE, Wien) steuert ein Impulsreferat bei, welches die verschiedenen Perspektiven aufzeigt, mit denen Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen konfrontiert werden. Er beschreibt das vernetzte System der anthropologischen Basis mit der Public-Health-Politik, der praxisnahen Probleme bei der intrafamiliären Pflege (mit der Gefahr des Burn-Out) und der Rolle der Spiritualität zur Sinnfindung am Lebensende.

Zusammenfassend sei die Feststellung erlaubt, dass dieses Buch in seinen Beiträgen eine geglückte Zusammenstellung aus Theorie und Praxis darstellt, wobei hochangesehene Theoretiker viel Sinn fürs Praktische offenbaren, und die Beiträge der Praktiker (Pflegepersonen) begehrt Brücken zur Theorie zu schlagen wissen. So werden Theorie und Praxis „interaktiv“ der Thematik gerecht. In den meisten Beiträgen wird dem Gleichnis vom barmherzigen Samariter Tribut gezollt; dies und die erfreuliche Pluralität der Beiträge machen zum Gutteil den Charme dieses Eichstätter Produktes aus.

F. Kummer

### **Für ein gutes Ende – Von der Kunst, Menschen in ihrem Sterben zu begleiten – Erfahrungen auf einer Palliativstation**

Andreas S. Lübke  
Wilhelm Heyne Verlag, München (2014)  
320 Seiten  
ISBN 978-3-453-20074-60

Die professionelle Begleitung sterbender Menschen ist eine große Kunst. Eine Kunst, die ein Feingespür für den schwer kranken Menschen und



seine Bedürfnisse voraussetzt. Eine Kunst, die erlernt werden muss und die über das reine Faktenwissen der evidenzbasierten Medizin hinausgeht. Andreas Lübbe und sein Team an der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe haben sich diese Kunst in vielen Jahren Erfahrung angeeignet. Im vorliegenden Buch verweben sich sein beruflicher Werdegang, anschauliche Details über Aufbau und Alltag der eigenen Palliativstation mit einem leidenschaftlichen und zugleich einfühlsamen Plädoyer für einen achtsamen und wertschätzenden Umgang mit dem schwer kranken Menschen. Dieser sei „ein Gradmesser für unsere Humanität; an ihm wird deutlich, welchen Stellenwert wir Menschen zumessen“ (S. 15). Allgemeine Grundsätze der Palliativmedizin werden anhand konkreter Patientengeschichten erläutert und bekommen dadurch ein individuelles Gesicht, eine erfahrbare Dimension, auch für jene Leser, die keinen professionellen Zugang zu der Thematik haben.

Das Buch erschien zu einem Zeitpunkt, als Deutschland eine intensive Diskussion rund um Sterbehilfe führte. Lübbe verwehrt sich darin gegen Etikettierungen mit Kategorien wie „lebenswert“ und „nicht mehr lebenswert“. Es darf „keine Beliebigkeit im Umgang mit einem so grundlegenden Wert wie der menschlichen Existenz“ geben. Weit über das rein fachlich-analytische Urteil hinaus (manchmal auch verbunden mit einem zweifelhaften Gefühl von „Mitleid“) gehört es zu einer menschlichen Medizin, dass der Patient selbst es ist, der Symptome bewertet und Prioritäten setzt, „dass nur die Betroffenen selbst festlegen können, was der Sinn des Lebens und was Lebensqualität ist.“ (S. 19). Die Erfahrung zeigt, dass dies ein Prozess ist, diese ganz individuelle Wahrnehmung kann sich im Verlauf einer Krankheit wandeln. Der Patient kann an der Krankheit reifen.

Dem Thema der Sterbehilfe werden einige wichtige Seiten gewidmet. Lübbe spricht hier deutliche Worte: „Zu den Grundüberzeugungen der Palliativmedizin gehört es, den natürlichen Krankheitsverlauf durch unsere Tätigkeit nicht zu beeinflussen,

wenn die Krankheit selbst nicht mehr beseitigt werden kann. Mit anderen Worten, wir wollen den natürlichen Sterbeprozess nicht hinauszögern, aber auch nicht beschleunigen.“ (S. 119). Und: „Der ärztlich assistierte Suizid gehört nicht zu den ärztlichen Aufgaben“ (S. 122). Lübbe nimmt klar Stellung gegen Tötung auf Verlangen, aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid. Dass sich komplexe Patientensituationen dabei nicht immer einfach nach der Devise „Palliativmedizin statt Sterbehilfe“ auflösen lassen, ist dem Autor mit seiner jahrelangen Erfahrung klar.

Lübbe geht in diesem Kontext auch auf das Thema der palliativen Sedierung ein und illustriert sie anhand zweier Patientengeschichten. Die Wahl der Patientenfälle überrascht ein wenig, zumal keiner der beiden die Situation eines therapierefraktären, also eines gezielt-medikamentös nicht mehr zu lindernden physischen Symptoms in der Terminalphase einer Erkrankung schildert. In beiden Fällen war es der unerträgliche psychische Leidensdruck, der zur Einleitung einer palliativen Sedierung führte. Der Einsatz von palliativer Sedierung bei der Behandlung von refraktären psychischen Symptomen und existenziellem Leiden ist mit besonderer Sorgfalt abzuwägen. Es ist schwer zu beurteilen, ob die Symptome wirklich refraktär sind, die Schwere des Leidens kann sehr dynamisch sein, konventionelle Behandlungsansätze weisen geringe Nebenwirkungen auf. Auch müssen die Symptome nicht unbedingt auf ein weit fortgeschrittenes Stadium der Erkrankung hinweisen. Beide Fallbeispiele lassen leider manche Details im Unklaren, zumindest werden sie dem Leser nicht klar zugänglich gemacht.

Der Kenner der EAPC-Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung würde diese Situationen jedenfalls gerne mit dem Autor diskutieren. Zwar ist in beiden Fällen das Vorgehen auf Wunsch des Patienten gewählt, doch inwieweit die geschilderten Symptome therapierefraktär waren, kann der Leser nicht nachvollziehen. Auch scheint es sich dem Bericht zufolge in keinem der beiden Fälle sensu strictu um die Terminalphase der Erkrankung gehandelt zu



haben. Eine kontinuierliche Sedierung sollte lediglich dann in Betracht gezogen werden, wenn sich der Patient in der allerletzten Lebensphase befindet mit einer erwarteten Prognose von Stunden, höchstens wenigen Tagen. In einem Fall wird von einer Lebenserwartung von noch einem Vierteljahr bzw. mehreren Monaten gesprochen. Zielsetzung der palliativen Sedierung war zwar in beiden geschilderten Fällen die Leidenslinderung und nicht die Beschleunigung des Todes, doch inkludierte sie in beiden Fällen die (vom Patienten gewünschte) fehlende Nahrungsaufnahme, die bei Bewusstsein aber prinzipiell möglich gewesen wäre. Es ist diese Entscheidung der Nahrungsverweigerung, die im Grunde differenzierter beurteilt und moralisch bewertet werden müsste. Die palliative Sedierung per se verkürzt vermutlich nicht das Leben des Menschen, die fehlende Nahrungsaufnahme aber doch. Es bleibt somit der Zweifel, ob mit dieser Vorgangsweise nicht an einer Entscheidung des Patienten zur vorzeitigen Beendigung seines Lebens durch Verweigerung der Nahrungsaufnahme mitgewirkt wird, indem ihm die Folgen dieser Entscheidung durch die palliative Sedierung tragbar gemacht wurden, zumal sich die generelle Einschätzung der Lebenserwartung noch im Bereich von Monaten bewegt hat. Kurzum: Es wäre hilfreich gewesen, wenn der Autor auch noch andere Fallbeispiele mit therapierefraktären physischen Symptomen in der Terminalphase einer Erkrankung gebracht hätte.

Die Palliativmedizin will Symptome behandeln, Beschwerden erleichtern, und dies nicht nur auf der körperlichen Ebene. „Gute palliativmedizinische Betreuung zielt auf alle diese Bereiche ab: die körperlichen Beschwerden, die geistigen Störungen und die seelischen Symptome. Aber sie berücksichtigt gleichermaßen die sozialen Bedürfnisse, die eine optimale persönliche Beziehungspflege genauso einschließen wie wirtschaftliche Belange und existenzielle und spirituelle Aspekte, also Religiosität und Fragen nach dem Sinn des Lebens“ (S. 70). Schwer kranke Menschen sollen auf

einer Palliativstation einen sicheren Ankerplatz finden können, an dem es ihnen möglich ist, inne zu halten. Sie sollen die Gelegenheit haben, sich auf den Tod vorbereiten zu können. Der Palliativmediziner hofft mit seinen Patienten das Beste, aber er bereitet sich mit ihnen auch auf das Schlimmste vor. Die zahlreichen persönlichen Erzählungen in dem Buch zeichnen ein wunderbares Bild einer uneingeschränkten Hinwendung zum Menschen.

Eine Voraussetzung für eine gute Begleitung des schwer kranken, des sterbenden Menschen ist, dass alle in die Betreuung involvierten Berufsgruppen den Betroffenen gut kennen. Befindlichkeit und Wünsche können so in Bruchteilen von Sekunden erfasst und berücksichtigt werden. Nicht alles ist als Faktenwissen erlernbar, Leitlinien sind Orientierungshilfen. Vieles wächst aus Erfahrung, aus gereifter Menschenkenntnis, setzt Offenheit für eine echte Begegnung mit dem anderen voraus. „Denn Tausende Begegnungen mit Patienten, Tausende Blicke in die Augen von kranken Menschen und tausendmal der Abgleich neuer Eindrücke mit den bisherigen Erfahrungen, das Zusammenfügen der Sinneswahrnehmung mit gemessenen Werten, die Überprüfung der Behandlung durch die erzielten Ergebnisse – das alles macht gute Medizin aus“ (S. 230). Der Bewertung von Symptomen kommt hierbei eine wichtige Rolle zu. Prämisse dabei ist: Symptome werden ausschließlich vom Patienten wahrgenommen. Er spürt das Symptom, er bewertet seine Stärke, und er gibt auch Auskunft darüber, wie sehr ihn das Symptom belastet. Daher ist der Dialog mit dem Patienten „Schlüsselaufgabe in der Palliativmedizin“ (S. 101).

Lübbe bemängelt die faktische Onkologie, die Laborwerte und Tumorumfänge als Richtschnur für die Beurteilung des Erfolgs einer Behandlung heranzieht, dabei aber allzu leicht den individuellen Menschen in seiner Gesamtheit, mit seiner Biographie, seinen Vorstellungen, seinen Sorgen und Hoffnungen aus dem Blick verliert. Palliativmedizin hingegen lenkt den Fokus von der Krankheit zum Menschen. Gute Palliativmedizin macht das.

Auch gute Onkologie macht das. Doch sind einige Geschichten der zu Wort kommenden Patienten vor dem Kontakt mit der Palliativmedizin leidvoll geprägt: illusorische Hoffnungen, die geweckt wurden; Behandlungen um jeden Preis; Defensiv-aufklärungen ohne aufrichtige Orientierungs- und Entscheidungshilfen; der Patient als Kunde des Gesundheitssystems; kommunikative Irrwege. Doch wenn gute Palliativmedizin und gute Onkologie einander ergänzen, kann die gegenseitige Wertschätzung dazu beitragen, dass die jeweilige Expertise den anderen im gemeinsamen Dienst am Menschen bereichert.

Eine gute Kommunikation umfasst dabei weit mehr als die einfühlsame Weitergabe von Information. Es braucht Wertschätzung, die Bereitschaft zuzuhören und die Wahrheit wie einen Mantel hinzuhalten, „statt ihn [dem Menschen] wie einen nassen Lappen um die Ohren zu schlagen“ (S. 77). Es geht um die Kunst der partizipativen Entscheidungsfindung, in der ein Experte für medizinisches Wissen und ein Experte für die persönlichen Lebensumstände einander begegnen. Erst dann kann der Patient von seinem Selbstbestimmungsrecht auch wirklich Gebrauch machen. (S. 88). „Meiner Ansicht nach lebt es sich (...) mit einer unangenehmen Wahrheit besser als mit einer falschen Hoffnung“ (S. 115).

Das leicht lesbare Buch ermöglicht dem Leser, auch dem medizinischen Laien, einen guten, ungeschönten und authentischen Einblick in den Alltag der Palliativmedizin anhand der persönlichen Erzählungen eines äußerst erfahrenen Arztes. Der Autor lässt auch persönliche Meinungen und individuelle Überzeugungen einfließen, die man nicht teilen muss. Doch die Fundamente der Palliativmedizin sind hervorragend und überzeugend dargestellt. Wie schön wäre es, flächendeckend solche Einrichtungen zur Verfügung zu haben, in denen der schwer kranke Mensch mit so viel Achtsamkeit und Wertschätzung betreut wird. Eine Begleitung, die einer wertvollen Kunst entspricht.

M. Stoll

### **Sterblich sein. Was am Ende wirklich zählt. Über Würde, Autonomie und eine angemessene medizinische Versorgung.**

Atul Gawande  
S. Fischer Verlag, Frankfurt/ Main (2015)  
336 Seiten  
ISBN 978-3-10-002441-1

Ursprünglich studierte der als Sohn eines indischen Zahnarztes in den USA geborene Atul Gawande Philosophie und Ethik, dann aber Medizin mit großem Erfolg: Als Chirurg ist er in Boston tätig, gleichzeitig unterrichtet er an der Harvard School of Public Health. Der junge Mediziner publizierte schon frühzeitig regelmäßig und erfolgreiche Zeitungskolumnen. Dieser publizistischen Produktivität quasi im Nebenberuf ist Gawande treu geblieben – ein erstaunliches Phänomen in Anbetracht seiner vollen Integration im Betrieb einer Universitätsklinik als Chirurg und Lehrer.

Mit dem vorliegenden Buch weist sich Gawande zunächst als feinsinniger Erzähler aus, wenn er die teils alltäglichen, teils abenteuerlichen Pathographien seiner Patienten dem (auch nicht-medizinischen) Leser nahebringt. Wir werden mit zehn Menschen und deren Schicksalen bekannt gemacht, deren Leiden vom „normalen“ Niedergang im Alter bis zu Krebserkrankungen (jeder Altersstufe) reicht.

Der Autor tritt gewöhnlich als vertrauter, manchmal korrigierender, immer total verfügbarer Berater und Freund seiner Schützlinge in Erscheinung, zu denen sein eigener Vater und die (großartig gezeichnete) Klavierlehrerin seiner Tochter zählt. Seine Erläuterungen der komplizierten medizinischen Eingriffe sind auch für den Laien verständlich, sein chirurgisches Geschick ist bei zur Palliation dienenden Eingriffen dazu angetan, seinen schwer leidenden Patienten immer wieder Luft, Hoffnung und sogar Lust an ihrem Leben zu verschaffen.

Durch das Buch ziehen Geschichten von Kranken, echte Leidensberichte (Patho-graphien), die alle mit dem Tod der Betroffenen enden – den

Vater des Autors eingeschlossen. Zunächst sind es alte und gebrechliche Frauen und Männer, für die – plötzlich oder allmählich – der Lebensraum eng wird, dies weniger räumlich, vielmehr was die Kapazität der familiären Obsorge betrifft. Dabei ist es mehr interessant als befremdlich, wenn wir in die soziologischen Gegebenheiten des amerikanischen Mittelwestens bzw. des betuchten New England eingeführt werden. Da geht es um die uns allen geläufigen Diskussionen über die Führung einer „betreuten Wohngemeinschaft“, die Rolle des Pflegepersonals und die Finanzierung, die sich kaum von jenen hierzulande unterscheiden, aufgelockert durch den Bericht über das Engagement des Autors für „Tiere ins Altenheim“, alles im sympathisch-lockeren Erzählton mit dem unverwechselbaren Flair des „American way of life“. Das bei uns gut eingeführte System der 24-Stundenpflege durch alternierende Pflegepersonen wird hingegen nicht erwähnt, wohl bedingt durch legislative und spezifisch-soziologische Unterschiede zwischen Europa und den USA.

Dann aber gesellen sich zu den „nur“ Alten auch die Krebskranken hinzu, allesamt tapfere und auch jüngere Frauen und Männer, die uns der Autor erfolgreich ans Herz legt, so dass der Leser innig mitzufühlen beginnt. Alle Beteiligten stehen mit ihrem Leidensdruck nicht allein da, sind eingebettet in Familien und kostbare Freundschaften von durchwegs (ebenfalls) guten, gescheiterten Menschen, die vom Autor in ebensolcher Weise begleitet werden, ohne in unrealistische Gefühlsduselei zu verfallen.

Die Krankengeschichten werden ineinander verschachtelt präsentiert – ein bewährtes dramaturgisches Moment, allerdings dazu angetan, dass man nach einer längeren Lesepause Mühe hat, den Faden wieder aufzunehmen. Zwischen den konkreten Patientenberichten reißt Gawande immer wieder klinische Fragen in allgemein verständlicher Form an, aber auch organisatorische, soziale und letztlich auch ethische Themen. Von letzteren würde man sich etwas mehr als allgemeine Erwäh-

nungen erwarten, die sich quasi unversehens im Sande des klinischen Alltags verlaufen. So werden auf knappen drei Seiten der ärztlich assistierte Suizid und die „aktive Sterbehilfe“ erwähnt, wie sie im US-Bundesstaat Oregon und manchen europäischen Ländern praktiziert wird, allerdings versehen mit seinen eigenen prinzipiellen Vorbehalten, wobei für ihn weniger die Tragweite der ethischen Fragwürdigkeit im Vordergrund steht, als lediglich die Gefahr, dass Ärzte entgegen ihrer Überzeugung dazu verpflichtet werden könnten.

Auffallend ist, dass im gesamten Buch spirituelle oder religiöse Bezüge vermieden werden. Die zitierten Gespräche in Todesnähe sind allesamt berührend, auch lehrreich und durchaus realitätsnahe. Glücklicherweise auch der Betreuer, wenn er es ausschließlich mit so intelligenten, heldenhaften und reflektierten Menschen zu tun hat, deren ausgeprägte Autonomie vom Arzt „nur“ unterstützt zu werden braucht. Konflikte werden weitgehend ausgeklammert, wohl auch in der Absicht, die Lektüre für den Laien „angenehmer“ zu gestalten.

Das Buch von Gawande ist in erster Linie ein Sachbuch mit einem kompetenten Bezug auf die individuellen, sozialen und medizinisch-fachlichen Begleitumstände von Patienten in Todesnähe. Der Autor – und dies ist spezifisch an dem Buch – begleitet in seiner Funktion als aktiver Behandler diese Patienten mit gediegenem medizinisch-handwerklichem Know-how, verbunden mit Empathie. Alles zusammen eine sehr persönliche Schilderung, sehr nahe an der Realität des Alltags, getragen von medizinischer Kompetenz, Einfühlungsvermögen und Menschlichkeit.

F. Kummer

## **In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann**

Reimer Gronemeyer, Andreas Heller  
Pattloch Verlag, München 2014  
300 Seiten  
ISBN 978-3-629-13011-2

Die im Titel angesprochene spannungsreiche Beziehung der modernen Medizin zum Sterben wird in den zwölf Kapiteln des Buches sachkundig und facettenreich entfaltet. Die beiden Autoren, die das Buch als Gemeinschaftswerk vorlegen, besitzen durch ihre wissenschaftliche Tätigkeit und ihre Tätigkeit als Berater zweifelsohne Kompetenz: Reimer Gronemeyer, Soziologe an der Universität Gießen, hat sich in seinen Forschungen jahrzehntelang u. a. den Themen Palliativmedizin, Hospizbewegung und Demenz gewidmet, Andreas Heller vom Lehrstuhl für Palliative Care und Organisationsethik an der Alpen Adria Universität Klagenfurt/Wien/Graz, beschäftigt sich von jeher mit „dem Alltag des Sterbens“.

Das vorliegende Buch zum Thema „Sterben“ ist nicht nur sach- und faktenkundig, sondern vor allem aber ein „leidenschaftliches“ Buch: Jede Seite des Buches verrät, dass die Autoren nicht nur Spezialisten zum Thema „Sterben“ sind, sondern dass ihnen die Sterbenden und der Umgang mit den Sterbenden ein Herzensanliegen ist. Leidenschaftlich im Sinne von „besorgt“: Die Autoren leiden an vielen „Entwicklungen im Umgang mit dem Lebensende“ und hoffen, dass ihre „manchmal zornige Bewegtheit auch andere bewegt und in Bewegung setzt, hoffentlich in Richtung einer menschlicheren Gesellschaft, die an einem menschenwürdigeren Sterben zu erkennen sein wird und in der nicht die auf der Strecke bleiben, die sich alltäglich sorgen.“ (S. 28)

Wenn wir die Sorge der Autoren näher in den Blick nehmen, weist uns die Bezeichnung „medizinkritisch“ die Richtung. „Kritisch“ allerdings im ursprünglichen Sinne von unterscheidend und beurteilend. Auch wenn der anklagende Aspekt oft vorzuherrschen scheint, so beabsichtigt das Buch

keine Kritik jener Medizin „der es um das Heilen geht und die, wenn nichts mehr zu heilen ist, sich um eine gute Zuwendung und Sorge am Lebensende müht“. (S. 11f.) Die leidenschaftliche Anklage trifft vielmehr „einen Gesundheitsapparat, der das Lebensende zu einem Behandlungsprojekt macht, in dem eine schwer zu entwirrende Mischung aus Profitinteresse und Standespolitik vorzuherrschen beginnt; bei dem Sterben zu einer Krankheit gemacht wird, die kontroll- und überwachungsbedürftig ist.“ (S. 12)

Unter der bereits im Titel nahegelegten Perspektive „Wunsch und Wirklichkeit“, ist in der Darstellung der Autoren die moderne Medizin mit der Erfüllung des Wunsches „in Ruhe sterben“ nicht nur überfordert, sondern steht ihm häufig sogar im Weg. Der unbestreitbare medizinische Fortschritt, der sich etwa in der verlängerten Lebenszeit manifestiert, verdankt sich auch der eingangs erwähnten gespannten Beziehung der modernen Medizin zum Sterben: Sterben muss verhindert werden und der Tod wird ausschließlich als Feind betrachtet, den es zu verdrängen gilt. Die Aussonderung der Sterbenden in den Abstellraum oder das Badezimmer im Krankenhaus, in Europa der „Sterbeort par excellence“ (S. 44), war das deutlichste Zeichen dieser Verdrängung des Todes. Auch die Delegation des Sterbens auf die Palliativstationen, die diese zu „Sterbestationen“ macht, sehen die Autoren kritisch.

Diese im Buch sehr breit und in vielen Hinsichten dargestellte Verdrängung des Sterbens und der Sterbenden in der modernen Medizin findet in der Hospizbewegung ein Korrektiv: „Der große Erfolg der Hospizbewegung besteht darin, dass sie die Themen Sterben, Tod und Trauer auf die Tagesordnung der Gesellschaft gesetzt hat.“ (S. 70) Bis heute versteht sich die Hospizbewegung, deren Ziel es ist, „ein Sterben in Würde und Individualität zu ermöglichen“ (S. 71) „als Gegenbewegung zur Euthanasiebewegung, zu den politischen Bemühungen in Europa, die aktive Sterbehilfe zu entkriminalisieren.“ (S. 233) Im Bemühen „neue Räume

zu schaffen, in denen ein würdiges Sterben möglich ist“ wollte sie das Sterben „herausholen aus einem technisch-pharmazeutisch-medizinischen Komplex, der zudem schwere Mängel aufwies: Tabuisierung des Themas Tod, Abschieben ins Badezimmer, Distanzierung, Ausschluss der Angehörigen etc.“ (S. 229) Die Autoren beschwören sehr eindringlich die Gefahr, dass die Hospizbewegung durch die Umwandlung „in einen qualitätskontrollierten, spezialisierten medizinisch-palliativen Komplex“ (S. 224) als Korrektiv ausgeschaltet wird.

Die sehr pointiert-provozierende Darstellung der Wirklichkeit des Sterbens und der Situation der Sterbenden wird sicherlich auch Widerspruch hervorrufen. Aber die aufgeworfenen Fragen verdienen jedenfalls eine breite Diskussion und zwar nicht nur unter Fachleuten. Es geht nämlich nur vordergründig um die zukünftige Gestaltung der Sterbeorte, hintergründig steht die Lebensgestaltung des modernen Menschen in Frage. Der Verdacht, dass gerade diese notwendigen Fragen in den modernen Sterbeanstalten unterdrückt werden, steht im Raum: „Die perfekte Versorgung – stopft sie vielleicht den Sterbenden den Mund? Lenkt die überorganisierte Versorgung ab von den Fragen der Sterbenden, die die Überlebenden nicht hören wollen? ... Das Sterbegeschnatter ist vielleicht der Versuch, das Nachdenken über den Tod zu vermeiden.“ (S. 15) In der Hospizbewegung haben nach Ansicht der Autoren „die lebenswichtigen Fragen nach Würde und Menschlichkeit, nach Mitleidenschaft und Mitverantwortung, nach Liebe und Freundschaft, nach Spiritualität und dem „Danach“ offenbar noch einen Platz. Im Sterben und mit den Sterbenden – so hofft man – tritt das Leben noch einmal aus dem Schatten eines konsumistischen und oberflächlichen Dahinlebens. Viele scheinen zu ahnen, dass das Sterben der letzte „heilige Ort“ ist, den wir noch haben, weil sich dieser Lebensabschnitt der dummdreisten Oberflächlichkeit, die unser Leben üblicherweise prägt, entzieht.“ (S. 227) Die Haltungen, die ein würdiges Sterben und ein würdiger Umgang mit

Sterbenden erfordern, müssen im Leben erworben und eingeübt werden. „Die Kunst des Sterbens ist mit der Kunst des Lebens verschwistert, und wenn die Kunst des Sterbens ausgelöscht ist, dann schwindet auch die Lebenskunst. Anders gesagt: Die Abwesenheit einer sozial getragenen Kunst des Sterbens enthüllt, dass die Kunst des gemeinsamen Lebens verschwunden ist.“ (S. 10)

Das in diesem notwendigen Buch vorgelegte Plädoyer für eine neue Kultur eines sorgenden Miteinanders verdient gehört, gelesen und diskutiert zu werden.

Ä. Höllwerth

## Symposium: Der Demenzkranke als Mitmensch. Herausforderungen an Pflege und Medizin

18. November 2016, Pensionsversicherungsanstalt, Friedrich-Hillegeist-Straße 1, 9. Stock, A-1021 Wien

In Österreich gibt es laut Demenzreport 2011 rund 130.000 demenzkranke Menschen. Der Umgang mit Patienten mit Demenz stellt eine hohe menschliche und ethische Herausforderung dar – für Angehörige, Pflegende und Ärzte.

Demenziell erkrankte Menschen leiden unter einer erhöhten kognitiven, emotionalen und körperlichen Verletzlichkeit. Wie lässt sich in der Pflege ihre Persönlichkeit erhalten und fördern? Welche Formen der Beziehung und Kommunikation sind möglich in einer krankheitsbedingt zunehmend „wortlosen“ Sprache? Angehörige müssen in veränderte Rollen hineinwachsen: Wie können sie Entlastung finden?

Demenz erfordert die kritische Reflexion eines zunehmend an kognitiver Leistung, Autonomie und Effizienz orientierten Menschenbildes. Demenzkranke haben keinen Platz in einem Medizinbetrieb, der immer mehr unter den Druck von Ökonomisierung und Medikalisierung gerät. Wie können Krankenhäuser Orte der Fürsorge bleiben?

Der Demenzkranke als Mitmensch fordert ein Umdenken in Medizin und Pflege: weg von einer rein sachorientierten, hin zu einer personenzentrierten Betreuung – einer Ethik der Zuwendung und Beziehung. Denn: Menschenwürde kennt keine Demenz.

### Veranstalter

IMABE

### Mitveranstalter

Pensionsversicherungsanstalt  
Österreichische Ärztekammer  
Sozialversicherungsanstalt der gewerblichen  
Wirtschaft

### Programm

08.30 Registrierung

09.00 Begrüßung

### Session I

Moderation: Mag. Susanne Kummer, Wien

09.15 **Die Würde des Menschen mit Demenz**  
Univ.-Prof. DDr. Reimer Gronemeyer,  
Gießen

09.45 **Der Demenzkranke als Mitmensch**  
Univ.-Prof. DDr. Dipl. Psych. Andreas Kruse,  
Heidelberg

10.15 **Menschen mit Demenz im Krankenhaus:  
eine ver-rückte Welt**  
Prof. Dr. Michael Isfort, Köln

10.45 **Kaffeepause**

11.15 **Podiumsdiskussion:  
Demenz - Herausforderungen an Pflege und  
Medizin**

12.00 **Mittagspause**

### Session II

Moderation: Angelika Feichtner, MSc

13.00 **Diagnose Demenz: Wie bringe ich es  
meinem Patienten und den Angehörigen  
bei?**

Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Kristoferitsch,  
Wien

13.15 **Strategien für Angehörige gegen Überforderung in der Pflege von Menschen mit Demenz**

Antonia Croy, Wien

13.30 **Ethische Anforderungen im Umgang mit Menschen mit Demenz**

Prof. Dr. Enrique H. Prat, Wien

13.45 **Diskussion**

14.15 **Pause**

### Session III

Moderation: Mag. Johannes Wallner, Wien

14.30 **Schmerzerkennung bei Demenzkranken - die empathischen Voraussetzungen**

Angelika Feichtner, MSc, Wien

14.45 **Validation: Brücke in die Welt der Demenz**

Gunvor Sramek, Wien

15.00 **Die Begleitung sterbender Demenzkranker: Sterbekultur zu Hause und im Heim**

Karin Böck, MAS, Wien

Gabriela Hackl, Wien

15.15 **Diskussion**

16.00 **Ende**

### Anmeldung

Mittels Onlineformular oder Anmeldekarte ([www.imabe.org](http://www.imabe.org)) an [anmeldung@imabe.org](mailto:anmeldung@imabe.org) bis 4. November 2016.

Die Tagungsgebühr beträgt 40 Euro.

Weitere Informationen sowie Onlineformular und Download der Anmeldekarte und des Programms unter [www.imabe.org](http://www.imabe.org)

### Fortbildungsdiplome

Berufsverband Österreichischer PsychologInnen:

7 Fortbildungseinheiten

Österreichische Ärztekammer:

7 sonstige DFP-Punkte

Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband: 3 Fortbildungspunkte

### Sponsoren

Bank für Ärzte und freie Berufe AG

Austroplant-Arzneimittel GmbH

Industriellenvereinigung Wien

SeneCura Kliniken- und HeimebetriebsgmbH



## 1. Allgemeine Erläuterungen

Mit der Annahme eines Beitrages überträgt der Autor IMABE das ausschließliche, räumlich und zeitlich uneingeschränkte Recht zur Vervielfältigung durch Druck, Nachdruck und beliebige sonstige Verfahren und das Recht zur Übersetzung in alle Sprachen.

Bei der Abfassung von Manuskripten sind die nachfolgenden Angaben zu berücksichtigen.

Die Beiträge werden von den Autoren im elektronischen Format (MS Word oder RTF) erbeten.

## 2. Gestalten der Manuskripte

Länge/Umfang: 25.000 – 35.000 Zeichen (inkl. Leerzeichen)

Die erste Seite soll enthalten:

1. einen kurzen Titel der Arbeit auf Deutsch und Englisch
2. Name des Autors/ der Autoren
3. Kontaktdaten
4. eine Zusammenfassung des Beitrags (max. 700 Zeichen inkl. Leerzeichen) und 3 – 5 Schlüsselwörter je auf Deutsch und Englisch

Die Manuskriptblätter sind einschließlich Literaturverzeichnis durchnummerieren. Danksagungen sind an das Ende der Arbeit vor die Literatur zu stellen. Für die Literatur sind die automatisierten Fußnoten des Dateiformats zu verwenden. Tabellen und Abbildungen sind an dafür vorgesehenen Stellen im Text einzufügen. Grafiken werden in Druckqualität (hoher Auflösung) benötigt. Nach Drucklegung werden dem Autor die entsprechenden Belegexemplare zugesandt.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher

Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für beiderlei Geschlecht.

## 3. Literatur

Die Zitierung erfolgt in Form von Endnoten, wobei die Nummerierung fortlaufend und die Zitierungszahlen hochgestellt sein sollen.

Bei Zeitschriftenbeiträgen sind anzugeben:

1. sämtliche Autorennamen oder erster Autorennamen und „et al.“ mit nachstehenden Initialen der Vornamen in Großbuchstaben
2. Beitragstitel
3. abgekürzter Titel der Zeitschrift nach den internationalen Regeln (Index Medicus)
4. Jahreszahl in runden Klammern mit Strichpunkt
5. Bandnummer mit Doppelpunkt
6. Anfangs- und Endzahl der Arbeit

Beispiel: Gallagher T. H. et al., *Disclosing harmful medical errors to patients*, Chest (2009); 136: 897–903

Bei Monographien und Büchern sind anzugeben:

1. sämtliche Autorennamen mit nachgestellten Initialen der Vornamen
2. Buchtitel
3. Verlagsname
4. Verlagsort(e)
5. Jahreszahl in runden Klammern
6. Seitenzahl

Beispiel: Maio G. (Hrsg.), *Altwerden ohne alt? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin*, Verlag Karl Alber, Freiburg/München (2011), S. 9–10

## 1. General information

Submission of an article for publication implies the transfer of the author's comprehensive copyright to IMABE as publisher, including the unlimited right of reproduction and the right of translation into any language. Accepted papers become the permanent property of the publisher.

When submitting manuscripts, the following guidelines should be respected.

The contribution should be provided by the authors in electronic format (MS Word or RTF).

## 2. Design/ formatting of Manuscripts

Length/scale: 25,000 – 35,000 characters (including blank spaces)

The first page should include:

1. A short title in English and German
2. Name of the author/authors
3. Contact details
4. Abstract of the article (maximum 700 characters including blank spaces) and 3-5 keywords in English and German. (These can be provided by the editor.)

Manuscript pages (including the bibliography) should be numbered. Acknowledgements should be made between end of the main text and before citations or references. Automated footnotes should be used. Tables and figures should be inserted at the appropriate places in the text. All graphics and illustrations need to be in print quality (high resolution). The author will receive copies of the publication once the issue is published.

For the sake of readability, dispense with the simultaneous use of both male and female forms of speech. All

personal descriptions apply to both sexes.

## 3. References

Citations should be in the form of endnotes with consecutive numbering. Citation numbers in the text should be in superscript.

Articles from journals should be cited in the following manner:

1. Author's name -- or first author's name followed by "et al" -- followed by initials of first name in uppercase letters
2. Title of article
3. Journal in standard abbreviation according to international rules (Index Medicus)
4. Year of publication in parentheses followed by semi-colon
5. Volume number followed by colon
6. Pages in which article appeared (first to last page number)

Example: Gallagher T. H. et al., *Disclosing harmful medical errors to patients*, Chest (2009); 136: 897–903

Citation of monographs and books should include:

1. All authors' names followed by initials of first names
2. Title of book
3. Name of publishing company
4. Location(s) of publishing company
5. Year of publication in parentheses followed by a comma
6. Pages in which work cited appeared (first to last page number)

Example: Maio G. (Hrsg.), *Altwerden ohne alt zu sein? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin*, Verlag Karl Alber, Freiburg/München (2011), S. 9–10

## **IMABE-Info ([www.imabe.org](http://www.imabe.org))**

AIDS 1: Die Infektion und ihre Verbreitung  
AIDS 2: Prävention und Therapie  
Behandlungsabbruch und Behandlungsverzicht  
Burnout  
Drogen  
Entschlüsselung des menschlichen Genoms  
Ethische Qualität im Krankenhaus  
Assistierter Suizid und Euthanasie aus ethischer Sicht  
Katholische Kirche zu Sterbehilfe und Euthanasie  
Familie und Krankheit  
Fehlerkultur in der Medizin  
Gender  
Gentechnik in der Humanmedizin  
Grenzen der Sozialmedizin  
Hirntod  
In-Vitro-Fertilisation  
Kardinaltugenden und ärztliche Praxis  
Klonen  
Kommunikation und Vertrauen  
Lebensqualität in der Medizin  
Mifegyne. Die Abtreibungspille RU 486  
Mitleid: Mitleiden und Mitleben  
Neurowissenschaft  
Nidationshemmung oraler Kontrazeptiva  
Ökonomie und Gesundheitswesen  
Organtransplantation  
Palliativmedizin  
Der ethische Ruf der Pharmaindustrie  
Pille danach  
Pille versus Natürliche Empfängnisregelung

Placebo  
Post-Abortion-Syndrom (PAS)  
Präimplantationsdiagnostik  
Pränatale Diagnostik  
Pränatalmedizin  
Prävention als moralische Tugend des Lebensstils  
Reduktion von Therapie bei Terminalpatienten  
Ethik in der Schönheitsmedizin  
Schmerz  
Schwangerschaftsabbruch in Österreich  
Sinnorientierte Medizin  
Solidarität und Missbrauch im Gesundheitswesen  
Risiken der späten Schwangerschaft  
Stammzellen  
Sucht und Alkohol  
Tabakrauchen  
Therapieabbruch bei neonatologischen Patienten  
Todeswunsch aus psychiatrischer Sicht  
Viagra. Medikament oder Lustpille?

## **Stellungnahmen ([www.imabe.org](http://www.imabe.org))**

24. 11. 2014: Stellungnahme zur Novellierung des Fortpflanzungsmedizingesetzes  
16. 10. 2014: Stellungnahme „Klares Nein zu ärztlicher Beihilfe zur Selbsttötung - Für eine Kultur des Beistandes“  
13. 02. 2013: Stellungnahme zur Diskussion über die Wirkungsweise der „Pille danach“  
24. 04. 2012: Stellungnahme zum Vorschlag zur Liberalisierung des Fortpflanzungsmedizingesetzes  
04. 02. 2011: Stellungnahme zur „Kind als Schaden“-Judikatur

## **Vorschau**

Imago Hominis · Band 23 · Heft 4/2016  
Schwerpunkt: Autonomie und Beziehung

Editorial	71	
Current Issues	74	Enrique H. Prat <b>Transparency and Ethics in the Pharmaceutical Industry</b>
	79	Susanne Kummer <b>Current Questions about Freedom of Conscience within the Health Sector</b>
Focus	83	Martina Schmidl <b>Looking after Patients with Dementia: Ethical Demands on Physicians</b>
	93	Angelika Feichtner <b>Pain-Assessment in Patients with Dementia - Empathetic Requirements</b>
	103	Karin Böck, Gabriela Hackl <b>Guiding the Dying Patient with Dementia: the Caregiver's View</b>
	111	Monique Weissenberger-Leduc <b>Dementia and Mistreatment of Elderly People</b>
	119	Gunvor Sramek <b>Validation: Bridge into the World of Dementia</b>
	129	Antonia Croy <b>Dementia: Caring for the Relatives and reducing their Burden</b>
	139	Michael Isfort <b>Steps towards a Hospital with Proper Treatment of Patients with Dementia</b>
Case Study	149	Enrique H. Prat <b>Dealing with Dementia - a Virtue-ethical Approach</b>
	159	<b>The Health System as a Cause of Delayed Treatments</b>
	160	Friedrich Kummer <b>Commentary on the Case</b>
News	162	
Journal Review	166	
Book Reviews	169	
Announcement	177	Symposium: The Person with Dementia as a Fellow Human Being. Challenges for Care and Medicine