

Bachelor-Arbeit
Ausbildungsgang **Sozialarbeit**
Kurs **TZ 2014-2018**

Jana Fischer

Selbstbestimmung trotz demenzieller Erkrankung?

**Das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit einer Demenzerkrankung in
der Praxis der Klinischen Sozialarbeit**

Diese Bachelor-Arbeit wurde im August 2018 eingereicht zur Erlangung des vom Fachhochschulrat der Hochschule Luzern ausgestellten Diploms für **Sozialarbeit**.

Diese Arbeit ist Eigentum der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Sie enthält die persönliche Stellungnahme des Autors/der Autorin bzw. der Autorinnen und Autoren.

Veröffentlichungen – auch auszugsweise – bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung durch die Leitung Bachelor.

Reg. Nr.:

Originaldokument gespeichert auf LARA – Lucerne Open Access Repository and Archive der Zentral- und Hochschulbibliothek Luzern



Dieses Werk ist unter einem
Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz Lizenzvertrag
lizenziert.

Um die Lizenz anzuschauen, gehen Sie bitte zu <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/>
Oder schicken Sie einen Brief an Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California
95105, USA.

Urheberrechtlicher Hinweis

Dieses Dokument steht unter einer Lizenz der Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle
Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz <http://creativecommons.org/>

Sie dürfen:



Teilen — das Material in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreiten
Zu den folgenden Bedingungen:



Namensnennung — Sie müssen angemessene Urheber- und Rechteangaben machen, einen Link zur
Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Diese Angaben dürfen in jeder
angemessenen Art und Weise gemacht werden, allerdings nicht so, dass der Eindruck entsteht, der Lizenzgeber
unterstütze gerade Sie oder Ihre Nutzung besonders.



Nicht kommerziell — Sie dürfen das Material nicht für kommerzielle Zwecke nutzen.



Keine Bearbeitungen — Wenn Sie das Material remixen, verändern oder darauf anderweitig direkt
aufbauen dürfen Sie die bearbeitete Fassung des Materials nicht verbreiten.
Im Falle einer Verbreitung müssen Sie anderen die Lizenzbedingungen, unter welche dieses Werk fällt,
mitteilen.

Jede der vorgenannten Bedingungen kann aufgehoben werden, sofern Sie die Einwilligung des Rechteinhabers
dazu erhalten.

Diese Lizenz lässt die Urheberpersönlichkeitsrechte nach Schweizer Recht unberührt.

Eine ausführliche Fassung des Lizenzvertrags befindet sich unter <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/legalcode.de>

Vorwort der Schulleitung

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von zehn Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Sozialarbeiterisches Denken und Handeln ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es ist daher nahe liegend, dass die Diplomandinnen und Diplomanden ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Sozialarbeiter/innen mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachleuten aufgenommen werden.

Luzern, im August 2018

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Leitung Bachelor

Abstract

Gegenstand der vorliegenden Bachelorarbeit sind Menschen mit einer Demenzerkrankung und ihr Recht auf Selbstbestimmung. Die Selbstbestimmung wird aufgrund der krankheitsbedingten Veränderungen im Verlauf der Erkrankung vermehrt hinterfragt, eingeschränkt oder gar aberkannt. Für die Betroffenen ist dies eine unbefriedigende Situation, da die Selbstbestimmung nach wie vor eine wichtige Dimension für ihre Lebensqualität darstellt.

Die klinisch Sozialarbeitenden treffen in unterschiedlichen Arbeitsfeldern auf Menschen mit Demenz. Es gehört zu ihrem Auftrag die Betroffenen bestmöglich zu unterstützen, ihr Wohlergehen zu fördern und falls notwendig, ihre Bedürfnisse zu schützen. Dabei berufen sie sich insbesondere auf ihr biopsychosoziales Verständnis sowie ihre berufsmoralischen Ansprüche.

Ziel der Autorin ist es, die Professionellen der Klinischen Sozialarbeit gegenüber dieser Problematik zu sensibilisieren und ihnen ein Fundament zu vermitteln, das ihnen ein professionelles Handeln ermöglicht. Dazu wird die demenzielle Erkrankung und ihre Auswirkungen umfassend beschrieben sowie das Recht auf Selbstbestimmung aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet. Ergeben hat sich, dass eine Einschränkung immer auf einer berufsethischen Legitimationsbasis beruhen soll und eine individuelle Abklärung benötigt. Denn die Klinische Sozialarbeit erkennt Menschen mit einer Demenzerkrankung weiterhin als entscheidungsfähiges Individuum und ihr Recht auf Selbstbestimmung an. Es gehört zur Aufgabe der Professionellen dies zu fördern.

Inhaltsverzeichnis

Abstract	I
Tabellenverzeichnis	III
Abbildungsverzeichnis	III
1 Einleitung	1
1.1 Ausgangslage	1
1.2 Motivation.....	2
1.3 Fragestellung	2
1.4 Ziel der Arbeit.....	3
1.5 Begrifflichkeit.....	3
1.6 Vorgehensweise.....	4
2 Demenzerkrankung aus zwei wichtigen Blickwinkeln	5
2.1 Aus medizinischer Sicht	5
2.2 Aus gesellschaftlicher und politischer Sicht in der Schweiz	8
2.2.1 Gesellschaftlicher Diskurs	9
2.2.2 Politischer Diskurs.....	10
2.3 Schlussfolgerungen.....	12
3 Lebenswelten von Menschen mit einer Demenzerkrankung	13
3.1 Krankheitsbedingte Veränderungen	13
3.1.1 Kognitive und funktionelle Einbussen	13
3.1.2 Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten	15
3.1.3 Veränderungen im sozialen Umfeld.....	15
3.2 Bewältigungsstrategien	16
3.3 Lebensqualität von Menschen mit Demenz	17
3.4 Schlussfolgerungen.....	18
4 Selbstbestimmung	20
4.1 Herleitung des Begriffes	20
4.2 Philosophische Perspektive.....	20
4.3 Rechtliche Perspektive	21
4.3.1 Erwachsenenschutzrecht	23
4.4 Sozialarbeiterische Perspektive.....	26
4.5 Selbstbestimmung bei Demenz.....	28
4.5.1 Ansatz des Graduierungsmodells bei demenzieller Erkrankung	29
4.5.2 Wertschätzung als Kernelement der Selbstbestimmung.....	30
4.6 Schlussfolgerungen.....	31
5 Klinische Sozialarbeit	32

5.1	Gegenstand	32
5.2	Handlungsfeld und Zielgruppe.....	33
5.3	Theoretische Grundlagen	33
5.3.1	Biopsychosoziales Krankheitsmodell.....	33
5.3.2	Salutogenese	35
5.4	Psychosoziale Behandlung	35
5.5	Professionelles Handeln.....	36
5.5.1	Mandate in der Sozialen Arbeit	38
5.6	Schlussfolgerungen.....	40
6	Klinische Sozialarbeit in der Praxis mit Menschen mit Demenz.....	41
6.1	Professionshaltung in Bezug auf die Selbstbestimmung	41
6.2	Besondere Aspekte bei der Sozialberatung von Menschen mit Demenz.....	43
6.2.1	Kommunikation mit Menschen mit Demenz.....	43
6.2.2	Empowerment als Handlungskonzept	45
7	Schlusswort.....	47
7.1	Beantwortung der Fragestellungen.....	47
7.2	Schlussfolgerungen für den Beruf	51
7.3	Persönliches Fazit.....	53
7.4	Ausblick.....	53
8	Literaturverzeichnis	55

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ablauf neuropsychologische Diagnostik.....	6
Abbildung 2: Nationale Demenzstrategie 2014 – 2019.....	11
Abbildung 3: Massnahmensystem zivilrechtlichen Erwachsenenschutz.....	26
Abbildung 4: Das biopsychosoziale Krankheitsmodell.....	34
Abbildung 5: Professionelles Handeln von klinisch Sozialarbeitenden in Bezug auf die Selbstbestimmung von Menschen mit einer Demenzerkrankung.....	50

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Demenzentwicklung nach Reisberg.....	8
Tabelle 2: Dimensionen Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung.....	17

1 Einleitung

Die Sozialarbeitenden der Klinischen Sozialarbeit sind in unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen anzutreffen. So begegnen sie in ihrem beruflichen Alltag im Gesundheitswesen oder der Altenarbeit unter anderem Menschen mit einer Demenzerkrankung. Je nach Arbeitskontext gestalten sich ihre Rolle und ihr Auftrag unterschiedlich. Was sich aber in allen Handlungsfeldern als relevant herausstellt, ist der Umgang mit dem Recht auf Selbstbestimmung der Betroffenen. Denn unabhängig des Arbeitsorts besteht die Herausforderung, inwiefern Menschen mit Demenz in einen Entscheidungsprozess miteinbezogen werden können. Um dem entsprechend gerecht zu werden, benötigt es spezifisches Wissen aus verschiedenen Disziplinen.

1.1 Ausgangslage

Gegenwärtig sind weltweit circa 36 Millionen Menschen von einer demenziellen Erkrankung betroffen (Thomas Jahn & Katja Werheid, 2015, S. 13). Laut der Vereinigung Alzheimer Schweiz (2018) leben zurzeit in der Schweiz 148'000 Menschen mit einer Demenzerkrankung. Sie schätzt, dass im Jahr 2018 circa 9% der über 65-Jährigen und mehr als 40% der über 90-Jährigen erkrankt sind. Die Zahl der Betroffenen dürfte sich bis in das Jahr 2040 aufgrund der zunehmenden Alterung und den bisher meist fehlenden Therapiemöglichkeiten verdoppeln. Gleichzeitig gewinnt diese Thematik in der Gesellschaft und Politik an Relevanz. So kann davon ausgegangen werden, dass die Kosten für die medizinische Versorgung und insbesondere für eine angemessene Betreuung stark zunehmen (ebd.).

Auch nach Aussagen des Deutschen Ethikrat (2012) gehört die demenzielle Erkrankung zu einer der grossen gesundheits- und sozialpolitischen Herausforderungen der Gegenwart und der Zukunft. Es stellen sich jedoch nicht nur Fragen in diesem Bereich, sondern ebenso an unser Selbstverständnis als Menschen und als Bürger. Denn wird das Menschenbild hauptsächlich über die geistige Leistungsfähigkeit definiert, so könnte die Demenzerkrankung die kontinuierliche Zerstörung des Menschen bedeuten. Die Betroffenen selbst erfahren Demenz in hohen Mass als soziales Schicksal. Sie erleben eine Entfremdung ihres bisherigen Lebens sowie häufig die Exklusion aus dem öffentlichen Raum. Wer an einer Demenz erkrankt, muss früher oder später Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen erfahren. Die kognitiven Defizite können dazu führen, dass Aussenstehende annehmen, dass der Betroffene nichts mehr versteht und die Erkrankung zum Verlust der Persönlichkeit führt (S. 7–10). So bestätigt Bettina Leonhard (2015) mit Berichten von Selbstzeugnissen der Betroffenen, dass viele mit der Diagnose Demenz die Erfahrung machen, nicht mehr als entscheidungsfähiges Individuum wahrgenommen zu werden. Beispielsweise wird in ihrer Gegenwart

Gespräche über ihre Person allein mit Angehörigen geführt. Die Diagnose kann zu einer Stigmatisierung führen, die per se das Selbstbestimmungsvermögen abspricht (S. 15). Der Deutsche Ethikrat (2012) plädiert dafür, dass der Mensch nicht auf seine geistige Leistungsfähigkeit reduziert, sondern als empfindliches, emotionales und soziales Wesen verstanden wird und der Blick auf die vorhandenen Ressourcen gerichtet werden sollte (S. 9).

In diesem Kontext gewinnt die Soziale Arbeit, insbesondere die Klinische Sozialarbeit mit dem Zugang zum gerontologischen Handlungsfeld, an Gewicht. Die Soziale Arbeit, welche im Kern das Ziel verfolgt, Menschen zu ermächtigen, Problemlagen aktiv und als Individuum ihres Lebens zu bewältigen, kann hier einen zentralen Beitrag leisten (AvenirSocial, 2015a, S. 2–3).

1.2 Motivation

Die Autorin konnte eigene Erfahrungen bei einem Spitalsozialdienst und der dazugehörigen Akutgeriatrie in der Zusammenarbeit mit Menschen mit einer Demenzerkrankung sammeln. Dabei nahm sie wahr, dass den Betroffenen häufig die Mitwirkung bei der Entscheidungsfindung eingeschränkt oder aberkannt wurde. In diesem Zusammenhang ist nicht der Einbezug bei medizinischen Fragen gemeint, denn dazu kann keine Einschätzung vorgenommen werden. Sondern vielmehr das Prozedere, wie es nach dem Austritt weitergehen soll. Konkret betraf es Angelegenheiten wie Administration, Verwaltung der Finanzen, die Betreuung als auch die Wohnsituation. So gab es beispielsweise Fälle, in denen Betroffene nicht aktiv in Gesprächen mit einbezogen wurden oder in ein Pflegeheim übertreten mussten gegen ihren ausdrücklichen Wunsch.

Es stellte sich deshalb der Autorin immer wieder die Frage, inwiefern die Einschränkung der Selbstbestimmung bei Menschen mit Demenz legitimiert werden kann. Falls ja, welche Umstände gegeben sein müssen oder wie klinisch Sozialarbeitende die Selbstbestimmung von Betroffenen stärken können. Mit dieser Bachelorarbeit soll eine Grundlage erarbeitet werden, welche die berufliche Praxis im Kontext mit der Selbstbestimmung von Menschen mit einer Demenzerkrankung optimiert.

1.3 Fragestellung

Aufgrund der Ausgangslage und der geschilderten Motivation steht folgende Fragestellung im Fokus der Bachelorarbeit:

Wie können Sozialarbeitende in der Klinischen Sozialarbeit in Bezug auf die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz professionell handeln?

Um die Fragen zu beantworten werden folgende Teilfragen ergründet und beantwortet:

- *Wie zeigt sich das Krankheitsbild Demenz aus medizinischer Sicht und wie wird sie in der Gesellschaft und Politik wahrgenommen?*
- *Wie sieht die Lebenswelt von Menschen mit Demenz aus und welche Bewältigungsstrategien wenden sie an?*
- *Was bedeutet Selbstbestimmung und welchen Einfluss hat die demenzielle Erkrankung auf diese?*
- *Welche Haltung nimmt die Klinische Sozialarbeit in Bezug auf das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit Demenz ein?*
- *Welche Auswirkungen haben diese Erkenntnisse für die Beratung von Menschen mit einer Demenzerkrankung?*

1.4 Ziel der Arbeit

Die Autorin hat das Ziel Wissen über die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz für Sozialarbeitende in der Klinischen Sozialarbeit zu erarbeiten. Dies soll die Professionellen sensibilisieren und ihnen fundierte Kenntnisse vermitteln, die ein professionelles Handeln ermöglichen und die Berufsidentität stärkt. Bei dieser Arbeit werden bewusst die Menschen mit einer Demenzerkrankung in den Vordergrund gestellt und nicht das betreuende Umfeld. Vertiefend werden dazu die Erkrankung und die Lebenswelt von Betroffenen beleuchtet, was Klarheit und Verständnis schaffen soll. Das Aufzeigen von verschiedenen Perspektiven auf die Selbstbestimmung und der Einfluss von demenzieller Erkrankung ist ein zentraler Bestandteil. Die daraus resultierende Professionshaltung, inwiefern Menschen mit Demenz ihr Selbstbestimmungsrecht ausüben können, soll in der Praxis Entscheidungsprozesse erleichtern. Zudem werden spezifische Aspekte der Beratung erläutert, welche Handlungsansätze und Methoden bereichern und eine professionelle Sozialberatung von Menschen mit einer Demenzerkrankung fördern.

1.5 Begrifflichkeit

Der Ausdruck Demenz ist in dieser Arbeit allgegenwärtig und soll hier kurz ausgeführt werden. Demenz stammt von dem lateinischen Wort «dementia» ab. Übersetzt heisst das: «ohne Verstand» (Jahn & Werheid, 2015, S. 3). Die Autorin würde lieber auf diesen Namen verzichten, da er diffamierend und ungenau ist. Jedoch gibt es bisher kein anderes Wort, welches die Erkrankung beschreibt, fachlich gefestigt und anerkannt ist. Es werden in dieser Arbeit Formulierungen verwendet, die den Menschen in den Vordergrund stellen, wie «Menschen mit einer Demenzerkrankung» oder «Menschen mit Demenz». Auf die Bezeichnungen «demente Menschen» oder gar nur «Demente» wird verzichtet. Diese Unterscheidung ist der

Autorin wichtig, da sie der Stigmatisierung entgegenwirken und die Individualität des Menschen – unabhängig der Demenzerkrankung – in den Vordergrund stellen möchte.

1.6 Vorgehensweise

Der Aufbau der Arbeit orientiert sich an den formulierten Teilfragen, welche schlussendlich zur Beantwortung der Hauptfragestellung führen sollen. Zu Beginn wird im zweiten Kapitel die demenzielle Erkrankung aus dem Fokus der Medizin, der Gesellschaft und der Politik betrachtet. Dabei wird die Vielfalt der Demenzerkrankung dargestellt und die Wahrnehmung von der Erkrankung als auch von den Betroffenen beschrieben.

Das dritte Kapitel ist der Lebenswelt von Menschen mit einer Demenzerkrankung gewidmet. Dabei geht der Blick über die mehrheitlich biologische Betrachtungsweise der Medizin hinaus und die psychosozialen Faktoren werden miteinbezogen. Es werden die verschiedenen Dimensionen von Auswirkungen aufgezeigt und wie die Betroffenen damit umzugehen versuchen. Abschliessend wird die Lebensqualität von Menschen mit Demenz thematisiert.

Die Selbstbestimmung im Generellen wird im vierten Kapitel näher beschrieben. Dabei nimmt die Autorin Stellung zu der philosophischen, der rechtlichen und der sozialarbeiterischen Perspektive. Zudem wird die Selbstbestimmung unter Berücksichtigung einer Demenzerkrankung betrachtet.

Die Klinische Sozialarbeit steht im Zentrum des fünften Kapitels. Es wird beschrieben, wie sich die Klinische Sozialarbeit als Teildisziplin der Sozialen Arbeit definiert und in welchen Handlungsfeldern sie tätig ist. Ausserdem werden ausgewählte Theorien erläutert und die Bedeutung des professionellen Handelns dargelegt.

Im sechsten Kapitel werden die bisherigen Erkenntnisse in den Kontext der Klinischen Sozialarbeit gestellt. In diesem Zusammenhang wird aufgezeigt, welche Professionshaltung sie gegenüber der Selbstbestimmung von Betroffenen einnimmt. Anschliessend werden einzelne Aspekte betrachtet, welche für die Sozialberatung von Menschen mit einer Demenzerkrankung in Bezug auf ihre Selbstbestimmung relevant sind.

Im siebten und letzten Kapitel wird die Hauptfragestellung beantwortet, ein persönliches Fazit und Schlussfolgerungen für die berufliche Praxis gezogen sowie offene Fragen angesprochen.

2 Demenzerkrankung aus zwei wichtigen Blickwinkeln

Im ersten Teil wird die demenzielle Erkrankung von der medizinischen Sichtweise betrachtet. Dabei geht es hauptsächlich um Zahlen und Fakten, welche die Krankheit definieren und gleichzeitig ihre Vielfältigkeit aufzeigen. Im zweiten Teil wird der Fokus auf die Brisanz des gesellschaftlichen und politischen Diskurses gelegt. Denn die Demenzerkrankung berührt bei weitem nicht nur die Betroffenen selbst. Die Angst vor der eigenen Erkrankung und des daraus resultierenden Unterstützungsbedarfs löst hohes Interesse aus und geht weit über die Soziale Arbeit hinaus.

2.1 Aus medizinischer Sicht

Zu Beginn ist festzuhalten, dass es die «Eine Demenzerkrankung» nicht gibt. Es bestehen zahlreiche verschiedene Formen und die Auswirkung der Erkrankung auf die Betroffenen ist individuell. Aus diesem Grund ist es wichtig die Erkrankung möglichst differenziert darzustellen.

Nach internationalen Diagnosekriterien, wie ICD-10, wird von einer Demenzerkrankung gesprochen, wenn folgende Kriterien erfüllt sind: Die Krankheit wird zunächst als psychopathologisches Syndrom aus einer erworbenen Störung von Gedächtnisfunktionen beschrieben, die progredient und degenerativ voranschreitet. Ausserdem muss mindestens ein weiteres kognitives Defizit wie beispielsweise der Orientierung, Auffassung oder der Sprache bestehen. Hinzu zeigen die Betroffenen Verhaltensänderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation auf und die Alltagskompetenzen werden erheblich reduziert (Jahn & Werheid, 2015, S.3).

In der Alltagssprache wird immer von einer Demenz gesprochen. Tatsächlich ist Demenz der Überbegriff für mehr als fünfzig bekannte Formen (Alzheimer Schweiz, 2016, S. 5). Die verschiedenen Formen resultieren aus der Ätiologie. Gründe können neurodegenerative Veränderungen aufgrund Erkrankungen wie Morbus Alzheimer oder Morbus Parkinson sein. Neurodegeneration bezeichnet alle Arten von Verfallserscheinungen im Nervensystem. Der Alzheimer-Typ ist die häufigste Form mit einem Anteil von 50–75% aller Erkrankten. Weiter können vaskuläre Dysfunktionen, krankhafte Veränderungen der Hirngefäße, zur demenziellen Erkrankung beitragen. Die Vaskuläre-Demenz ist die zweithäufigste Form mit einem Anteil von 15–25% aller Erkrankten. Bei vielen Betroffenen ist sowohl eine degenerative als auch eine vaskuläre Komponente vorhanden, sprich eine Mischform. Ebenfalls können ernährungsbedingte Mangelerscheinungen basierend beispielsweise auf Vitamin B12 Mangel und internistische Erkrankungen wie Schilddrüsenüberfunktion oder Substanzmissbrauch (insbesondere Alkoholismus) Auslöser sein (Jahn & Werheid, 2015, S. 17).

Treten nun bei einer Person subjektive Gedächtnisdefizite auf, werden für die Diagnostik neuropsychologische Tests zur Erfassung der kognitiven Situation durchgeführt. Zunächst beginnt man in der Regel mit einfachen kognitiven Screenings, welche eine Übersicht über das kognitive Niveau des Betroffenen geben. Vielfach wird hierzu der MMST (Mini-Mental-Status-Test) angewendet. Dieser Test besteht aus 30 Fragen und gibt Aufgaben zur Orientierung, Merkfähigkeit, Kurzzeitgedächtnis, Rechnen und Buchstabieren und visuellen-konstruktiven Handlungen vor. Des Weiteren wird eine Selbst- und Fremdanamnese erfragt. Davon ausgehend können so bei Verdacht auf eine Demenzerkrankung hypothesengeleitet weitere vertiefende Tests durchgeführt werden. Spezielle Demenzbatterien erlauben die Überprüfung für eine spezielle Demenzdiagnose. In der Abbildung 1 ist der Ablauf einer neuropsychologischen Diagnostik dargestellt (Matthias Brand & Hans Joachim Markowitsch, 2005, S. 26–30).

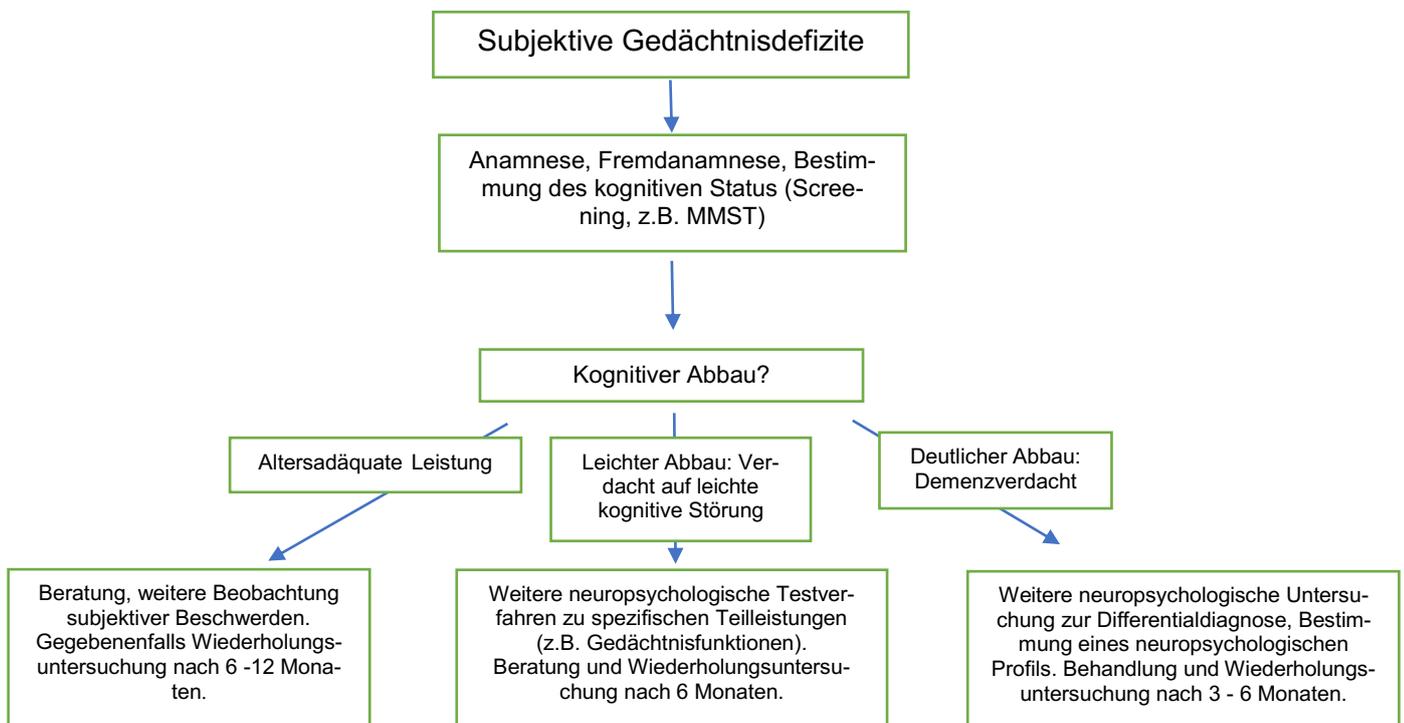


Abbildung 1: Ablauf neuropsychologische Diagnostik (Quelle: Brand & Markowitsch, 2005, S. 27)

Zentral nebst den neuropsychologischen Testverfahren sind die bildgebenden Verfahren. Darunter werden Methoden verstanden, welche die Struktur des Gehirnes abbilden können. Das Anwenden von strukturell bildgebender Verfahren ist bei der Diagnostik obligat um das Ausmass atrophischer Hirnprozesse zu erfassen. Bei frühen Krankheitsstadien sind sie weniger geeignet, erst in späteren Stadien sind die Abbauprozesse ersichtlich. Jedoch spielen sie eine wichtige Rolle für den Ausschluss von anderen hirorganischen Ursachen wie zum Beispiel eines Hirntumors (Brand & Markowitsch, 2005, S. 30–32).

Demenzielle Erkrankungen können je nach Ursache unterschiedlich schnell fortschreiten und ausgeprägt sein. Üblicherweise verläuft die Erkrankung, wie bereits erwähnt, chronisch fortschreitend, was die verbleibende Lebensdauer stark verkürzt. Eine heilende Therapie ist meistens nicht möglich. Dies wirkt sich auf die Mortalität von Menschen mit Demenz aus. Im Vergleich zu gleichaltrigen nicht betroffenen Personen liegt die Sterbensrate durchschnittlich um das Zwei- bis Dreifache höher, wobei die häufigste Todesursache sekundäre Komplikationen der Bettlägerigkeit wie Entzündungen oder Embolien sind (Jahn & Werheid, 2015, S. 15–16). Die Behandlung legt den Fokus meistens auf die Symptombehandlung und die Aufrechterhaltung von Alltagsfunktionen (Jahn & Werheid, 2015, S.69).

Interessanterweise bewegt die Tatsache der Unheilbarkeit viele Hausärzte und Hausärztinnen dazu keine weiteren Untersuchungen vorzunehmen. Die Geriaterin Irene Bopp – Kistler (2016) hat zu diesem Thema bei einer Fachtagung eine Befragung durchgeführt. Viele befürchten, dass eine Diagnose Demenz ein grosses Case Management nach sich ziehen würde, für die ihnen die Ressourcen fehlen. Beispielsweise müssten sie die Fahreignung klären, die Urteilsfähigkeit überprüfen, Hilfe organisieren und Angehörige miteinbeziehen. Die Aufzählung ist nicht abschliessend (S.18–19). Diese Antwort widerspiegelt die Haltung der Medizin, die stark auf die Behandlung der Erkrankung ausgerichtet ist und den Menschen hauptsächlich aus biologischer Sichtweise betrachtet. Eine Diagnosestellung wäre in jedem Fall relevant, da sich so beispielsweise Wesensveränderungen erklären lassen und den Betroffenen, als auch dessen Angehörigen, Klarheit verschafft (Alzheimer Schweiz, 2015).

Trotz des teils unterschiedlichen Verlaufs wird versucht die Erkrankung in Demenzstadien nach Schweregrad zu unterteilen. Dazu gibt es verschiedene neuropsychologische Klassierungsschemas. Besonders interessant befand die Autorin das Modell von Barry Reisberg, welcher die Demenzstadien in Analogie zu den kognitiven Fähigkeiten eines Kindes eingeteilt hat (Reisberg, 1984; zit. in Albert Wettstein, 2005, S. 110). Dieses Modell stellt eine Ausnahme dar, da es die sozialen Konsequenzen je nach Stadium bedenkt. In der Tabelle 1 ist ersichtlich, dass es sich um sieben Stadien handelt. Dabei geht es von Stadium I «keine kognitiven Defizite» bis zu Stadium VII «sehr schwere kognitive Einschränkungen», bei dem Betroffene auf eine umfassende Betreuung und Pflege angewiesen sind. Der Schweregrad der Erkrankung wird an den Alltagskompetenzen gemessen. Da ausserdem Nicht-Betroffene diese Stadien in der Kindheit erlebt haben, könnte es für Aussenstehende eine Hilfe sein das Ausmass der Erkrankung besser zu verstehen.

Demenzentwicklung nach Reisberg				
Reisberg-Stadium	Leitsymptome	Alter, in dem dies in der Kindheit gelernt wird	Schweregrad	Sozialmedizinische Konsequenzen / Hilfsbedarf
I	Keine Symptome	-	Normal	Aktivierung
II	Vergesslichkeit	-	MCI	Aktivierung / Gedächtnistraining
III	Versagen bei komplexen Aufgaben in Beruf und Gesellschaft (z.B. Reisen an einen neuen Ort)	18 Jahre	Sehr leichte Demenz	Rückzug aus überdauernden Aufgaben
IV	Benötigt Hilfe bei schwierigen Aufgaben des täglichen Lebens (z.B. Buchhaltung, Einkaufen, Einladungen)	12 – 16 Jahre	Leichte Demenz	Überwachte Selbstständigkeit
V	Benötigt Hilfe bei der Wahl der Kleidung und beim Entscheid zum Baden	6 – 8 Jahre	Mittelschwere Demenz	Organisierter Tagesablauf, Teilzeitbetreuung
VI	Hilfe beim: a) Ankleiden b) Baden c) Toilettengang d) Urinkontinenz e) Stuhlkontinenz	5 Jahre 4 Jahre 3 ½ Jahre 2-3 Jahre 2 Jahre	Schwere Demenz	Ganztägige Hilfe und Betreuung nötig
VII	a) Sprechvermögen noch sechs Worte b) Kann nicht mehr sprechen c) Kann nicht mehr gehen d) Kann nicht mehr sitzen e) Kann nicht mehr lachen f) Kann nicht mehr Kopf halten	1 Jahr 1-2 Jahre 1 Jahr 6 Monate 1 – 4 Monate 1 – 3 Monate	Sehr schwere Demenz	Langzeitpflege (vollumfänglich)

Tabelle 1: Demenzentwicklung nach Reisberg (Quelle: Wettstein, 2005, S. 110)

In einfachen Worten ausgedrückt, handelt es sich bei der Demenzerkrankung um eine chronisch fortschreitende, degenerative Erkrankung des Gehirns, die sich durch verschiedene Störungen der Hirnleistungen äussert. Im Gegenteil zu anderen kognitiven Einschränkungen, welche seit Geburt bestehen, entwickelt sich diese Krankheit erst im Laufe des Lebens und viele der Betroffenen merken die anfänglichen Veränderungen. Die Einschränkungen der Hirnleistungen können auf verschiedene Lebensbereiche (Arbeit, gesellschaftliche Teilhabe, soziale Beziehungen, etc.) sowie die Alltagsbewältigung Einfluss nehmen und die Symptome fallen je nach Form und Stadium verschieden aus.

2.2 Aus gesellschaftlicher und politischer Sicht in der Schweiz

Aufgrund der zunehmend langen Lebenserwartung von Menschen in der Schweiz als Folge des medizinischen Fortschritts und der hohen Prävalenz von demenzieller Entwicklung bei Älteren, gewinnt die Erkrankung gesellschaftlich sowie politisch an Bedeutung.

2.2.1 Gesellschaftlicher Diskurs

Die Lebensqualität von Betroffenen steht im direkten Zusammenhang mit dem Stellenwert, welcher die Erkrankung bei der Gesellschaft und Politik einnimmt. Dabei wäre es spannend zu wissen, welche Haltung die Bevölkerung gegenüber von Menschen mit einer Demenzerkrankung vertritt. Wird beispielsweise in der Erkrankung tatsächlich, wie anfänglich beschrieben, den Zerfall des Menschen in einen geistlosen Körper gesehen oder welches Wissen besteht grundsätzlich über die Erkrankung?

Anhaltspunkte zu diesen Fragen liefert eine vom Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich im Jahr 2013 veröffentlichte Studie. Sie befasst sich mit der Verbreitung von vorhandenem oder nicht vorhandenem Wissen, Vorurteilen sowie Einstellungen, eigenen Erfahrungen, aber auch mit den Ängsten (Hans Rudolf Schelling, Caroline Moor & Aristide Peng, 2013, S. 9). Dazu haben sie gesamtschweizerische Repräsentativbefragungen durchgeführt. Hier sind einige Resultate kurz zusammengefasst (Schelling et al., 2013, S. 58–63):

- Die Begrifflichkeiten «Demenz» und «Alzheimer» sind mehrheitlich bekannt und die Befragten können spontan typische Symptome von einer Liste wiedererkennen.
- Menschen mit aktuellem oder vergangenem Kontakt zu Menschen mit einer Demenzerkrankung (insgesamt 60% der Befragten) sind positiver eingestellt wie Menschen ohne Kontakt zu Betroffenen. Allerdings ist ebenso die Gruppe ohne Kontakt im Gesamten eher positiv gegenüber den Betroffenen. So wird anerkannt, dass Menschen mit Demenz empfindungsfähig bleiben und sie können sich tendenziell vorstellen, sich um einen Menschen mit einer Demenzerkrankung zu kümmern.
- Eine grosse Mehrheit stimmte zu, dass die Demenzerkrankung ein gesellschaftliches Problem ist und dass die Gesellschaft zur Verbesserungen der Lebenssituation beitragen kann.
- Fast die Hälfte glaubt, dass sich Angehörige für die Krankheit schämen und fast alle denken, dass Angehörige mit der Krankheit überfordert seien.
- Drei Viertel der Befragten sind wenig bis gar nicht besorgt selbst an Demenz zu erkranken. Hier wird in der Studie vermerkt, dass in Nachbarländern durchgeführten Studien eine deutliche grössere Besorgnis geäussert wurde.
- Bei der Frage, ob bei eigener Diagnose weitergelebt werden möchte, antworteten rund 70% mit ja und ungefähr 20% mit nein. Die Restlichen wussten es nicht. Bei Menschen ohne Kontakt zu Menschen mit einer Demenz würden indessen jede/r Vierte daran denken, nicht mehr leben zu wollen.

Aus der repräsentativen Studie geht hervor, dass eine mehrheitlich positive Einstellung gegenüber Betroffenen eingenommen wird. Menschen mit Demenz werden weiterhin als emo-

tionales Wesen wahrgenommen und die Befragten sehen es als einen gesellschaftlichen Auftrag die Lebenssituation von Menschen mit Demenz zu verbessern. Trotz dieser Haltung gibt es klare Indizien, dass die Demenzerkrankung stark mit negativen Assoziationen behaftet ist. Einerseits äussern die Befragten, dass die Erkrankung bei Angehörigen Schamgefühle auslöst. Andererseits hinterfragt circa jede/r Fünfte der Sinn im Weiterführen des Lebens bei eigener Erkrankung. Schelling et al. (2013) verglichen Letzteres mit einer irischen Studie, welche nach einer Fremdbewertung der Lebensqualität von Betroffenen fragten. Ein Viertel der Befragten stimmten zu oder stimmten sehr zu, dass das Leben mit schwerer demenzieller Erkrankung nicht lebenswert ist. Die Antwortmuster in beiden Studien belegen, dass zwar die Mehrheit der Befragten das Leben mit einer Demenzerkrankung nicht als lebensunwert empfinden, dennoch ein beachtlicher Prozentsatz den Lebenssinn in Frage stellt (S. 52).

Auch der deutsche Professor Andreas Kruse (2008) bestätigt, dass bei Begegnungen zwischen Nichtbetroffenen und Menschen mit einer Demenzerkrankung tendenziell mehrheitlich Zeichen des Todes, aber nur wenig Zeichen des Lebens wahrgenommen werden. Laut seinen Aussagen ist an einer demenziellen Krankheit zu erkranken, folgend an Selbstständigkeit und allenfalls die Kommunikationsfähigkeit zu verlieren, das wahrscheinlich meist gefürchtete Risiko des Alters. Viele sehen es als Bedrohung ihrer Person an. Vor diesem Hintergrund erscheint es verständlich, dass die demenzielle Erkrankung massive Unsicherheit und Ängste auslöst. Es fällt den Menschen schwer sich mit den möglichen Begrenzungen von Streben nach Kontrolle und Selbstständigkeit auseinanderzusetzen. Die Dimension der bewusst angenommenen Abhängigkeit, die auf Hilfe und Solidarität von Mitmenschen beruht, und deren Bejahung durch Betroffene gerät in Vergessenheit. Daher ist es naheliegend, dass aus diesen Gründen die Gefahr erhöht ist, dass vorhandene Kompetenzen und Ressourcen von Betroffenen leicht übersehen werden (S. 4–6).

2.2.2 Politischer Diskurs

Die schweizerische Regierung erkennt die Herausforderungen, die Sorgen der Menschen und den gesellschaftlichen Auftrag, welche die Demenzerkrankung mit sich bringt, als politische Priorität an. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2016) hat gemeinsam mit den Kantonen im Jahr 2013 die erste nationale Demenzstrategie 2014–2017 verabschiedet. Bald bemerkten sie, dass die formulierten Ziele nicht bis Ende 2017 erreicht werden können und die Demenzstrategie wurde um zwei Jahre verlängert. Übergreifend möchte die Nationale Demenzstrategie die Lebensqualität von Menschen mit Demenz verbessern und Versorgungslücken schliessen (S. 4). Sie verfolgt dabei in vier Handlungsfelder insgesamt neun Ziele (siehe Abbildung 2 auf Seite 11), die sie mit Hilfe von verschiedenen Projekten erreichen möchte (BAG, 2016, S. 30–37).

Nationale Demenzstrategie 2014–2019: 4 Handlungsfelder – 9 Ziele

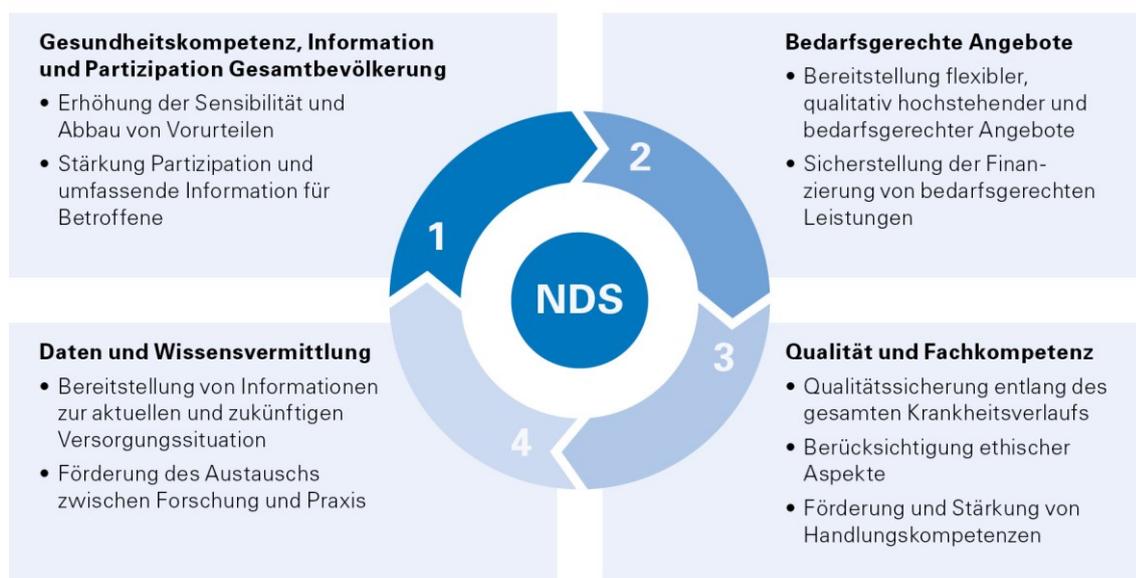


Abbildung 2: Nationale Demenzstrategie 2014 – 2019 (Quelle: Bundesamt für Gesundheit BAG, ohne Datum)

Im Handlungsfeld 1 setzt sich die Regierung zum Ziel die Bevölkerung zu sensibilisieren. Konkret möchten sie erreichen, dass die Bevölkerung über ein besseres Wissen über die Erkrankung und über die Vielfältigkeit der Lebensrealitäten der Betroffenen verfügt sowie Vorurteile und Hemmschwellen abgebaut werden. Des Weiteren sollen die Betroffenen und nahestehende Bezugspersonen einen niederschweligen Zugang zu umfassenden Informationen und Beratungen erhalten.

Im Handlungsfeld 2 wird der Fokus auf bedarfsgerechte Angebote gelegt. Menschen mit Demenz und nahestehende Bezugspersonen sollen flexible und qualitativ hochstehende Versorgungsangebote zur Verfügung stehen. Dabei werden beispielsweise regionale Kompetenzzentren für die Diagnostik auf- und ausgebaut oder bedarfsgerechte und finanziell tragbare Entlastungsangebote in der gewohnten Umgebung gefördert. Gleichzeitig ist eine aufwandgerechte finanzielle Abgeltung der erbrachten Leistungen sicherzustellen. Aufgrund den hohen Heimkosten ist es aktuell eine Herausforderung die Finanzierung des Betreuungs- und Pflegeaufwandes von Menschen mit Demenz zu gewährleisten.

Im Handlungsfeld 3 verfolgt die Demenzstrategie die Stärkung demenzspezifischer Fachkompetenz von diversen Berufsgruppen. Dabei werden insbesondere Berufsgruppen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich angesprochen. Die Regierung legt dar, dass es unabdingbar ist eine ethische Grundhaltung einzunehmen. Sie verweist gleichzeitig auf die bereits vorhanden ethischen Leitlinien in der Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Sie betont zudem die neuen Möglichkeiten im Rahmen des im Jahr 2013 in Kraft getretenen Erwachsenenschutzrechtes (wird im Kapitel 4.3.1 ausgeführt). Darüber hinaus soll

die Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz entlang des Krankheitsverlaufes sichergestellt werden. Besonders hervorgehoben wird die Wichtigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit. Ebenfalls möchten sie die Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten von Fachpersonen fördern, damit diese an Handlungskompetenz gewinnen. In Bezug auf Freiwillige und Angehörige soll geklärt werden, welchen Bedarf an Kompetenzbildung besteht.

Im Handlungsfeld 4 werden Ziele in den Bereichen Daten und Wissensvermittlung gesetzt. In der Schweiz besteht ein Mangel an Daten zur Struktur der Versorgungsangebote und zu deren Inanspruchnahme. Die Erhebung der Daten soll den Kantonen als Grundlage für die mittel- und langfristige Versorgungsplanung und -steuerung für Menschen mit Demenz dienen. Zudem möchten sie den Transfer von Forschungsergebnissen für Praktiker/innen besser zugänglich machen und den Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden mit geeigneten Instrumenten unterstützen.

2.3 Schlussfolgerungen

Ein Bild für die Krankheit Demenz gibt es nicht. Unter dem Begriff wird ein überaus heterogenes und komplexes Krankheitsbild zusammengefasst. Jeder betroffene Mensch muss für sich in seiner Situation betrachtet werden. So kann eine demenzielle Erkrankung den Verlust von Sprachvermögen, der Merkfähigkeit oder der Mobilität bedeuten. Dementsprechend wirkt sich dies unterschiedlich auf die Lebensbewältigung von Betroffenen aus. Bei frühzeitiger Erkrankung könnte es sein, dass die Berufsausübung nicht mehr möglich ist. Für Alleinstehende könnte die Erkrankung bedeuten, dass sie in naher Zukunft in eine Pflegeinstitution umziehen müssen. Andere hingegen haben Angehörige, die sich um sie kümmern. Jedoch kann dies gleichzeitig die Beziehung stark belasten. Die psychosozialen Konsequenzen können daher verschieden ausfallen. Gerade diese Auswirkungen sind es, die bei den Menschen Angst vor der eigenen Demenzerkrankung auslösen. Dies führt bei manchen gar zur Hinterfragung des Lebenssinnes. So besteht die Kritik, dass der psychosoziale Aspekt aus dem medizinischen Blickwinkel kaum berücksichtigt wird. Dass die Erkrankung mit tiefgreifenden Veränderungen im Gefühlsleben einhergehen, ist zweitrangig. Im Zentrum steht vielmehr die biologische Betrachtungsweise, die auf dem Prinzip der Machbarkeit liegt. Die Politik hat die Besonderheiten und verschiedenen Herausforderungen richtig erkannt und versucht mit einer umfassenden Demenzstrategie der Komplexität der Erkrankung gerecht zu werden. Dabei spielen offensichtlich nicht nur finanzielle Gründe eine Rolle, sondern es wird eine demenzfreundliche Gesellschaft angestrebt.

3 Lebenswelten von Menschen mit einer Demenzerkrankung

Im vorgängigen Kapitel wird ersichtlich, dass beim Standardparadigma Demenz psychosoziale Faktoren nur eine untergeordnete Rolle spielen. Es ist unbestreitbar, dass die Erkrankung nicht nur das Gehirn, sondern den ganzen Menschen betrifft. Udo Baer schlägt vor, den Menschen mit Demenz nicht wie die Elektronikexperten/innen einen defekten Computer zu betrachten, sondern in der Vielfalt ihres jeweiligen Hintergrunds, ihrer Persönlichkeit und ihrer Lebensgeschichte (Baer, 2007; zit. in Tabea Stoffers, 2016, S. 30). Ziel dieses Kapitels ist es ein umfassendes Verständnis von der Krankheit zu vermitteln. Es berücksichtigt die psychischen, sozialen und körperlichen Auswirkungen, beschreibt die Strategien für die Bewältigung der Erkrankung und zeigt Faktoren für eine gute Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung auf.

3.1 Krankheitsbedingte Veränderungen

In der Ausgangslage wurde bereits erwähnt, dass die Demenzerkrankung eine schicksalshafte Diagnose ist. Bopp-Kistler (2016) beschreibt, dass sie die Menschen dort trifft, wo sie sich meist selbst definieren: In ihrem Geist, im Denken und in ihrer Persönlichkeit. Bevor die Betroffenen sich beraten lassen, liegt oft eine lange Zeit der Verunsicherung hinter ihnen. Die Erkrankung ist ein schleichender Prozess. Vorfälle wie den Namen zu vergessen, die Schlüssel nicht zu finden oder Verabredungen nicht einzuhalten, können erste Anzeichen sein. Alle Menschen kennen solche Ereignisse, doch bei einer Demenzerkrankung häufen sie sich, bis solche Momente zum ständigen Erleben gehören (S. 11–14). In den folgenden Unterkapiteln werden die Auswirkungen einer Demenzerkrankung aus biopsychosozialer Sichtweise betrachtet. Wichtig zu betonen ist, dass das Erleben stets subjektiv ist und in jedem konkreten Fall die Individualität berücksichtigt werden muss.

3.1.1 Kognitive und funktionelle Einbussen

Erste Anzeichen für eine beginnende demenzielle Erkrankung sind normalerweise die kognitiven Auffälligkeiten. Es gehört zur Normalität, dass in einem höheren Alter Dinge verlegt oder vergessen werden. Während sich dies bei der Altersvergesslichkeit eher sporadisch zeigt, treten die pathologischen Gedächtnisstörungen immer häufiger auf. Anfänglich ist diese Unterscheidung schwierig vorzunehmen. Insbesondere da die Betroffenen Strategien suchen, um diese Defizite zu kaschieren. In der Folgezeit der Erkrankung verlegen Menschen mit Demenz Dinge nicht nur, sondern sie legen sie an verkehrten Orten ab. So landet der Schuh im Geschirrschrank oder die Marmelade in der Kleiderschublade (Janina Steurethaler, 2013, S. 39–40). Ferner vergessen sie wichtige Termine, Tätigkeiten werden nicht mehr zu Ende ausgeführt oder die Betroffenen wissen nicht mehr, ob sie bereits gegessen haben. Diese erste Phase der Erkrankung ist für Betroffene besonders schmerzhaft, da sie bewusst

ihre zunehmende Vergesslichkeit wahrnehmen. Gleichzeitig kann eine fehlende Diagnose dazu führen, dass das soziale Umfeld verärgert auf die Veränderungen reagiert (Jan Wojnar, 2007, S. 54–57).

Im zunehmenden Verlauf der Erkrankung ist es nur noch bedingt möglich, neu aufgenommene Informationen abzuspeichern und zu verarbeiten. So gehört häufig die zeitliche und räumliche Desorientiertheit sowie Wortfindungs- und Aufmerksamkeitsstörungen zum Erkrankungsbild. Dies erklärt, weshalb Betroffene innert kürzester Zeit mehrmals dieselbe Frage stellen, Aufforderungen nicht nachgehen oder die Küche mit der Toilette verwechseln. Dies kann besonders bei uninformierten Personen Unverständnis auslösen. Dazu kommt, dass helle Momente, die es bei einer Demenzerkrankung typischerweise gibt, zu Verwirrung führen und Zweifel auslösen, ob die Betroffenen doch mehr verstehen und sie nur nicht wollen (Stoffers, 2016, S. 183–184).

Mit der Zeit wird nicht nur das Kurzzeitgedächtnis beeinträchtigt, sondern zusätzlich das Langzeitgedächtnis. So ist es möglich, dass Betroffene im fortgeschrittenem Stadium Personen nicht mehr erkennen oder zuordnen können. Dies führt dazu, dass Menschen mit Demenz häufig mit der Angst und dem Gefühl leben ständig von Fremden umgeben zu sein (Steurethaler, 2013, S. 53). Positive emotionale Erinnerungen aus der frühen Kindheit bleiben meist bis ins weit fortgeschrittene Stadium erhalten. Für betreuende Personen kann dies einen Zugang zu den Betroffenen eröffnen. Ansonsten können sich die Meisten nicht mehr an ihre Lebensgeschichte erinnern. Das bedeutet zugleich, dass Betroffene im späten Stadium stets in einer Dauergegenwart leben (Ivana Radman, 2010, S. 27).

Gleichzeitig zu den kognitiven Einschränkungen treten wachsende funktionelle Einschränkungen auf. Bezogen auf einfache Haushaltstätigkeiten und andere Routinearbeiten sind Betroffene zu Beginn noch gut funktionsfähig (Stoffers, 2016, S. 197). Wie bereits im Kapitel 2.1 beschrieben, bilden sich nach Barry Reisberg (siehe Tabelle 1 auf Seite 8) die sogenannten alltäglichen Fähigkeiten zurück und werden in dem Mass abgebaut, wie sie es im Kindesalter erworben haben. Folgend kann gesagt werden, dass Betroffene in ihrem Alltag vermehrt auf die Unterstützung von Drittpersonen angewiesen sind. Mit diesem fortschreitenden Autonomieverlust gehen die Menschen mit einer Demenzerkrankung unterschiedlich um. Einige greifen auf externe Hilfeleistungen zurück und andere fallen in eine Vermeidungshaltung und schränken sich in ihrer Alltagskompetenz selbst ein (ebd.). Dieses Verhalten lässt sich auf unterschiedliche Faktoren der Demenzbewältigung zurückführen und wird im Kapitel 3.2 ausführlicher beschrieben.

3.1.2 Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten

70 bis 90 % aller Menschen mit Demenz entwickeln im Krankheitsverlauf Persönlichkeitsveränderungen mit Verhaltensauffälligkeiten. Insbesondere das von der gesellschaftlichen Norm abweichende Verhalten wie lautes Schreien oder Aggressivität kann zu Überforderung im sozialen Umfeld führen und ist in vielen Fällen der vorrangige Grund, weshalb es zu Pflegeheimübertritten kommt (Radman, 2010, S. 27).

Nach Richard Taylor (2007/2008), der seine eigene Demenzerkrankung in Büchern festgehalten hat, sind die Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten die gravierendsten Auswirkungen, die ihm widerfahren sind. Er kritisiert, dass dies weitestgehend von der Medizin unbeachtet blieb (S. 133). In der Tat stellen die damit verbundenen Verluste vor allem in einer Partnerschaft eine grosse psychische Belastung dar. Geliebte und vertraute Menschen werden Angehörigen meist in einem Prozess, der über Jahre andauert, immer fremder (Sascha Kirchner, 2011, S. 17–21). Ein typisches Beispiel einer Persönlichkeitsveränderung ist die Antriebslosigkeit. In der Anfangszeit tritt eine ungewohnte Passivität und Lethargie auf, welche später bis zu apathischem Verhalten führen kann. Andererseits wird häufig eine permanente Unruhe beobachtet. Dies zeigt sich beispielsweise in stundenlangem Umherlaufen bis zur vollkommenen Erschöpfung (Steuenthaler, 2017, S. 46). Des Weiteren wird im Zusammenhang mit der Erkrankung oftmals unangemessenes zwischenmenschliches Verhalten beschrieben. Die Betroffenen können an Distanzlosigkeit und an Empathievermögen verlieren oder geraten in emotionale Ausbrüche bis zur Gewalttätigkeit (Stoffers, 2016, S. 203–205).

Der Sozialpsychologe Tom Kitwood (1997/2008) ist überzeugt, dass Aggressionen, Apathie oder andere Veränderungen sich nicht einseitig biomedizinisch erklären lassen. Vielmehr sieht er diese Verhaltensweise als Ausdrucksart von Menschen mit Demenz an, die ihren Verlust von Ressourcen, ihr inneres Chaos und ihre Ängste nicht mehr anders artikulieren können. Auffälliges Verhalten ist primär ein Versuch die Bedürfnisse zu kommunizieren (S. 55). Das bedeutet zugleich für betreuende Personen, die impliziten Botschaften wahrzunehmen und zu versuchen, dem unbefriedigten Bedürfnis gerecht zu werden.

3.1.3 Veränderungen im sozialen Umfeld

Der Verlust an Kontrolle bei Menschen mit Demenz führt häufig zu Rollenveränderungen in sozialen Beziehungen. Langjährige partnerschaftliche Beziehungen gehen in eine Pflegebeziehung über. Dies ist problematisch, da teilweise konträre Sichtweisen vorhanden sind. So möchte der betroffene Mensch weiterhin die Sexualität ausleben, für die pflegende Person stellt dies hingegen kein Bedürfnis mehr dar. In der Eltern-Kind-Beziehung lässt sich eben-

falls Ähnliches beschreiben. Die Kinder nehmen vermehrt die Verantwortung ihres betroffenen Elternteils wahr. Die Rollenumkehr kann für die Betroffenen sehr schwer akzeptierbar sein und ist für beide Seiten eine Herausforderung (Stoffers, 2016, S. 212–214).

Daneben lassen sich in Bezug auf den Freundeskreis häufig Veränderungen beobachten. Es wird für Betroffene immer schwieriger den früheren Freizeitaktivitäten nachzugehen und so die sozialen Kontakte aktiv zu pflegen (Wadenpohl, 2008; zit. in Stoffers, 2016, S. 214). Gleichzeitig ziehen sich Betroffene aus der Öffentlichkeit zurück, damit ihre Veränderungen nicht bemerkt werden (Juliane Falk, 2004, S. 92). Dazu kommt, dass viele Menschen unsicher im Umgang mit der demenziellen Erkrankung sind. Ungewohntes Verhalten irritiert sie schnell und sie ziehen sich von den Betroffenen zurück. Zudem kann die Erkrankung bei Angehörigen falsch verstandene Fürsorge oder Schamgefühle auslösen, die dazu führen, dass sie nur ungern mit den Betroffenen das Haus verlassen (Wadenpohl, 2008; zit. in Stoffers, 2016, S. 215).

3.2 Bewältigungsstrategien

Wie bereits angedeutet haben Menschen mit einer Demenzerkrankung einen unterschiedlichen Umgang mit ihrer Erkrankung. Ob sie ihre Erkrankung akzeptieren können, liegt nicht zuletzt an der subjektiven Wahrnehmung der Bedrohung, die sie in der Erkrankung sehen. Dabei können zwei Strategien unterschieden werden (Elisabeth Stechl, Gernot Lämmer, Elisabeth Steinhagen-Thiessen & Uwe Flick, 2007, S. 74).

Die problemzentrierte Bewältigungsstrategie umfasst alle Strategien, welche dem Erhalt der Fähigkeiten dienen. Darunter wird beispielsweise die Medikamenteneinnahme, aktives Üben von Fähigkeiten oder Kompensation mit Erinnerungshilfen verstanden. Die emotionszentrierte Bewältigungsstrategie hingegen basiert auf dem Modus des Verbergens und Vermeidens (ebd.). Dieses Verhalten wird von der Aussenperspektive häufig als fehlende Krankheitseinsicht dargestellt und lässt sich nach medizinischer Vorstellung hauptsächlich auf hirnorganische Prozesse zurückführen. Aus der biopsychologischen Sichtweise kann dies vielmehr als selbstregulativen Prozess verstanden werden. Die Betroffenen versuchen damit ihr Bedürfnis nach einem positiven Selbstwert und Autonomie zu befriedigen. Danach ist die fehlende Einsicht kein unmittelbares Symptom der Demenzerkrankung, sondern überwiegend die Folge psychologischer und sozialer Faktoren (Elisabeth Stechl, Gernot Lämmer, Elisabeth Steinhagen-Thiessen & Uwe Flick, 2008, S. 15–16). Folgend reagieren die Betroffenen auf Konfrontationen mit zunehmender Aggression und Widerstand, welches wiederum vom Umfeld als Symptom der fortschreitenden Erkrankung erkannt wird und es entsteht ein Teufelskreis. Manchen Paare und Familien gelingt die Anpassung an die demenzbedingten Prozesse und sie entwickeln eine gemeinsame Sichtweise auf die Erkrankung. Ein unterstützendes Umfeld

sollte das Recht auf Fehler und Verleugnung miteinschliessen und einen Raum für eine positive Selbstdarstellung schaffen. Dieser Theorieansatz äussert ebenfalls seine Grenzen. Bei einer Selbst- oder Fremdgefährdung kann davon ausgegangen werden, dass der Anteil an organisch bedingten Fehleinschätzung der eigenen Kompetenzen überwiegt. Schlussendlich möchten sich die Betroffenen mit einer psychosozial motivierten Verleugnung der krankheitsbedingten Veränderungen nicht gefährden, sondern sie möchten sich schützen (Stechl et al., 2007, S. 74–76).

3.3 Lebensqualität von Menschen mit Demenz

In den vorhergehenden Kapiteln wurde über die krankheitsbedingten Veränderungen und mehrheitlich über die herausfordernden Auswirkungen auf die Lebenssituation der Betroffenen und dessen Umfeld beschrieben. Schliesslich soll die Erkrankung nicht beschönigt oder bagatellisiert werden. Deutlich ersichtlich wurde, dass Menschen mit Demenz weiterhin emotionale Individuen mit vielseitigen Bedürfnissen sind und sie deshalb bis in das fortgeschrittene Stadium noch Glück, Zufriedenheit und Freude verspüren können (Deutscher Ethikrat, 2012, S. 25). Gerade weil die Erkrankung viele verschiedene Facetten hat, ist es wichtig, über die Lebensqualität von Betroffenen zu sprechen.

Durch den Vergleich von neun internationalen Studien, basierend auf Aussagen von Menschen mit Demenz, konnten unterschiedliche Dimensionen der Lebensqualität eruiert werden. Insgesamt wurden 14 Dimensionen ermittelt, die einen erheblichen Einfluss auf das Wohlbefinden der Betroffenen haben (Martin Dichter, Rebecca Palm, Margareta Halek, Sabine Bartholomeyczik & Gabriele Meyer, 2016, S. 289–297):

Familie	Rolle und Bedeutung des Betroffenen innerhalb der Familie und die Quantität und Qualität der Kontakte mit Angehörigen
Soziale Kontakte	Sozialer Austausch mit Freunden, Nachbarn oder Mitbewohner
Selbstbestimmung	Eigenständige Entscheidungen treffen sowie finanzielle Unabhängigkeit
Wohnumfeld	Sich unabhängig des Ortes zu Hause fühlen und selbstbestimmt zu leben
Emotionen	Positive und negative Emotionen erleben, zum Ausdruck bringen und verstanden werden
Privatheit	Einen eigenen Rückzugsort haben
Sicherheit	Gefühl der Kontrolle im eigenen Leben oder zumindest über gewisse Teile davon
Selbstwertgefühl	Positives Selbstbild sowie das Gefühl von Wertschätzung

Wahrgenommene psychische und mentale Gesundheit	Wahrnehmung von Veränderungen, Einschränkungen und etc.
Religiöse Glaube	Der Glaube stellt eine Stütze im Umgang mit Verlusten dar und vermittelt Stärke sowie Dankbarkeit
Pflegebeziehung	Respektvoller Umgang des Pflegepersonals mit der eigenen Person und eine positive Kommunikation zwischen einander
Teilnahme an sozialen Aktivitäten	Weiterhin positive Erlebnisse erfahren und das Gefühl ein Teil der Gesellschaft zu sein
Zukunftsansichten	Die eigene Einstellung zur Zukunft ist massgebend für die Lebensqualität

Tabelle 2: Dimensionen Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung (Quelle: Dichter et al., 2016, S. 298)

Diese Dimensionen zeigen erneut die Wichtigkeit der psychosozialen Betrachtungsweise auf. Zu erwähnen ist, dass sich diese Dimensionen nur auf Betroffene mit leichter und mittelschwerer Demenzerkrankung beziehen lassen. Folglich bleibt offen, inwiefern sich die Lebensqualität zu Menschen mit weit fortgeschrittenen Demenzstadium unterscheidet (Dichter et al., 2016, S. 300). Die hier formulierten Dimensionen entstehen aus unterschiedlichen Bedürfnissen, welche die Betroffenen geäußert haben. Im vorhergehenden Kapitel wurde beschrieben, dass auffälliges Verhalten von Menschen mit Demenz meist auf unbefriedigten Bedürfnissen beruhen, jedoch häufig zu Unverständnis oder falschen Annahmen im Umfeld führen können. Der Deutsche Ethikrat (2012) bestätigt dies und folgert, dass die Lebensqualität vieler Betroffener aufgrund nicht gelingender Kommunikation eher niedrig einzuschätzen ist (S. 24). Die Lebensqualität ist massgebend davon abhängig, wie gut die Interaktionspersonen die emotional-affektive Situation des Betroffenen wahrnehmen können. Dabei spielt die nonverbale Kommunikation eine erhebliche Rolle (ebd.). Andererseits gibt es Fachpersonen, die der Meinung sind, dass die Lebensqualität bei fortschreitender Demenz eher zunimmt. Sie nehmen an, dass die Betroffenen durch die Gedächtnisstörungen im Hier und Jetzt leben und den Bezug zur Vergangenheit und der Zukunft verlieren. Somit können sie sich nicht ständig an ihre Erkrankung erinnern (Wojnar, 2004, S. 68–69). Wojnar (2004) betont zudem die Wichtigkeit des Umfeldes, welches sich möglichst flexibel ihren Fähigkeiten sowie Defiziten anpassen, Verhaltensmuster akzeptieren und die Bedürfnisse wahrnehmen soll (S. 79–80).

3.4 Schlussfolgerungen

Für Aussenstehende ist das Handeln der Menschen mit einer Demenzerkrankung vielfach irrational. Doch befassen sie sich mit den möglichen Lebenswelten von Menschen mit De-

menz, erscheint vieles begreiflich zu sein. Die Erkrankung geht mit grossen Veränderungen einher, die vermutlich bei jedem Menschen Ängste auslösen würden. Versuchen die Betroffenen die Erkrankung zu ignorieren, so kann dies zu Missverständnissen, zu Unverständnis und zur sozialer Isolation führen. Finden die Betroffenen einen Weg mit Hilfe eines unterstützenden Umfeldes ihre Erkrankung anzunehmen und als Bestandteil ihres Wesens zu akzeptieren, so kann dies das Wohlbefinden deutlich steigern.

Zu einem späteren Stadium wissen viele Betroffene vermutlich nicht mehr, dass sie erkrankt sind. Unabhängig dieser Diagnose möchten sie weiter als Menschen wahrgenommen werden. Die Betroffenen äussern ihre Bedürfnisse auf unterschiedliche Art und Weise. Dies stellt insbesondere das betreuende Umfeld vor die Herausforderung diese wahrzunehmen und richtig zu deuten. Die Betreuenden sind in einem späteren Stadium der Erkrankung die Schlüsselpersonen für die Lebensqualität der Betroffenen. Deshalb ist es wichtig jene Menschen zu sensibilisieren und für nicht Professionelle, in diesem Kontext meist Angehörige, Angebote zu schaffen, an die sie sich wenden oder Entlastung holen können.

4 Selbstbestimmung

Eine Antwort auf die Hauptfragestellung dieser Arbeit ist ohne eine Definition und Auslegung des Begriffes Selbstbestimmung nicht denkbar. Dabei werden die philosophischen, rechtlichen und sozialarbeiterischen Aspekte berücksichtigt. Des Weiteren wird die Selbstbestimmung im Hinblick auf die Lebenswelt von Menschen mit Demenz genauer betrachtet. Besonders wird der Fokus auf die Willensbildung gelegt, da dies zur Beantwortung der Fragestellung relevant ist.

4.1 Herleitung des Begriffes

Selbstbestimmung bedeutet nach freiem Wille Entscheidungen über das eigene Leben zu treffen. Mit Wille wird die Fähigkeit bezeichnet, sich bewusst für ein Verhalten zu entscheiden und ein Ziel anzustreben (Andreas Wagner, 2001).

Die Begriffe Selbstbestimmung und Autonomie werden häufig im gleichen Kontext verwendet, gar gleichgesetzt. Dabei verneint die Autonomie in seiner etymologischen Bedeutung die Abhängigkeit des Menschen von der Natur, von der Gesellschaft und letztlich von Gott. Diese extreme Auslegung des Autonomieprinzips hat primär das entscheidungsbevollmächtigte Individuum im Fokus und vernachlässigt die soziale Angewiesenheit auf andere. Selbstbestimmung hingegen ist bescheidener und schliesst die Relativität mit ein. Denn Selbstbestimmung bedeutet vielmehr, dass ich selber bestimme, was dem Selbst obliegt (Michael Wunder, 2008, S. 17–18).

Nebst dieser Ausführung muss ebenfalls die funktionale Seite berücksichtigt werden. Während die Autonomie hier Selbstständigkeit beschreibt und die funktionale Kompetenz im Alltag ohne Hilfe meint, bedeutet die Selbstbestimmung, dass auch bei schwerster körperlicher oder psychischer Einschränkungen eigene Vorstellungen, Wünsche oder Bedürfnisse geäußert und durchgesetzt werden können (Hermann Brandenburg, 2010, S. 69).

4.2 Philosophische Perspektive

Wird von einer philosophischen Betrachtungsweise ausgegangen, ist die Selbstbestimmung die Zentralkategorie für die menschliche Zivilisation. In ihr befindet sich die Freiheit und gleichzeitig die Gleichheit des Menschen unabhängig möglicher natürlicher, historischer oder gesellschaftlicher Unterschiede. Mit der Gleichheit und Freiheit zeichnet sich der Träger, der Mensch, als unersetzlich aus. Die Selbstbestimmung ist jedoch an die Vernunft gebunden und so lässt sich das Verantwortungsbewusstsein im eigenen Handeln grundsätzlich einschliessen (Volker Gerhardt, 2006, S. 3). Folgend gehen dem Selbstbestimmungsrecht gewisse Voraussetzungen voran. In der Philosophie bestehen diese aus dem klassischen Tri-

as: anders können, Gründe haben und die eigene Urheberschaft anerkennen. Diese Voraussetzungen werden zu Kompetenzen, ohne jene nicht von einer selbstbestimmten Person gesprochen werden kann (Wunder, 2008, S. 18). Diese Kompetenzen zeigen sich nach Klaus Peter Rippe (2012, S. 17) in den Fähigkeiten:

- Sich über den betreffenden Sachverhalt angemessen zu informieren
- Die Situation und die Folgen der Handlung zu verstehen
- Frei, das heisst ohne inneren und äusseren Zwang, zu entscheiden

Jedes dieser drei Kriterien sollte auf den bezogenen Sachverhalt erfüllt sein. Ansonsten ist der Mensch in Bezug auf eine bestimmte Situation nicht in der Lage eine Entscheidung zu treffen und ihm fällt nicht das letzte Wort zu (ebd.).

4.3 Rechtliche Perspektive

Wie zuvor beschrieben, basiert die Selbstbestimmung auf Vorstellungen und Wertemasstäben, die historisch gewachsen sind und mit der Zeit in das Rechtssystem übernommen wurden. Deshalb lassen sich zur Begründung für das Recht auf Selbstbestimmung verschiedene rechtliche Grundlagen heranziehen. Anzumerken ist, dass der hier dargelegte rechtliche Kontext aufgrund der Zielgruppe dieser Arbeit auf die Sichtweise von Erwachsenen gerichtet ist. Für Kinder müssen andere und zusätzliche Aspekte berücksichtigt werden.

Das Recht auf Selbstbestimmung ist in unterschiedlichen internationalen Menschenrechtskonventionen festgehalten, welche von der Schweiz ratifiziert wurden. Auf europäischer Ebene ist die Selbstbestimmung in der Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK) verankert. Dabei wird dem Schutz des Privat- und Familienlebens Art. 8 EMRK eine zentrale Bedeutung zugeschrieben. Dieser Begriff ist umfassend zu verstehend und kann beispielsweise den Schutz des eigenen Namens, das Recht auf sein Leben nach eigenen Vorstellungen zu führen oder der Schutz des Sexuallebens bedeuten. Daraus entsteht nicht nur eine Pflicht des Staates, in diese Rechte nicht einzugreifen, sondern auch eine Gewährleistungspflicht. Das bedeutet, dass die Schweiz angehalten ist, Regelungen zu schaffen, die einen effektiven Schutz der Privatsphäre – unter Einschluss des Selbstbestimmungsrechtes – garantiert (Carmen Ladina Widmer Blum, 2010, S. 10). Diese Konvention hat unter den Menschenrechtskonventionen eine Ausnahmestellung, weil all ihre garantierten Rechte von jeder Person, welche sich im Beitrittsland aufhält, einklagbar sind. Die Entscheidungen des europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte in Strassburg sind für die Beitrittsstaaten verbindlich (humanrights.ch, 2017).

Eine weitere Menschenrechtskonvention, die in Hinblick auf die Hauptfragestellung besonders bedeutend ist, ist die UNO Behindertenrechtskonvention. Die Konvention schafft keine Sonderrechte für Menschen mit Behinderungen, zu denen nach Definition Menschen mit einer Demenzerkrankung angehören. Sie übernimmt die Grundrechte verschiedener Menschenrechtskonventionen und überträgt diese auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen. Ziel dieser Konvention ist, dass alle Menschen – unabhängig mit oder ohne Behinderung – die gleichen Rechte im gleichen Masse ausüben können (Eidgenössisches Departement des Innern, ohne Datum). Die Schweiz verpflichtet sich somit, Hindernisse zu beheben, mit denen Menschen mit Behinderungen konfrontiert sind, die Inklusion sowie ihre Gleichstellung zu fördern und sie gegen Diskriminierung zu schützen (CURAVIVA Schweiz, ohne Datum). Im Art. 3 lit. a des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen wird als Grundsatz die Selbstbestimmung besonders hervorgehoben: «(...) die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit». In diesem Sinne wird vom Staat verlangt Rahmenbedingungen zu schaffen, welche die Selbstbestimmungen von Menschen mit Beeinträchtigungen umfassend respektieren und diese stärkt.

Auf nationaler Ebene basiert das verfassungsrechtliche Selbstbestimmungsprinzip auf den Freiheitsrechten. In erster Linie leiten sich diese aus der schweizerischen Bundesverfassung ab (Widmer Blum, 2010, S. 9). Die Bundesverfassung garantiert in Art. 10 das Grundrecht auf Leben und persönliche Freiheit. Der Schutz des Lebens in Art. 10 Abs. 1 BV bildet dabei den Wesenskern der persönlichen Freiheit und erfasst die Gesamtheit der biologischen und psychischen Funktionen. Gemäss dem Bundesgericht ist damit nicht nur die Bewegungsfreiheit und die körperliche Integrität gemeint, sondern umschliesst alle Freiheiten, die der Persönlichkeitsentfaltung des Menschen dienen (BGE 107 Ia 52, S. 55). Des Weiteren steht jedem die Freiheit zu, eine gegebene Situation selbst zu beurteilen und im Einklang mit dieser Beurteilung zu handeln (BGE 123 I 112, S. 118). Zudem ist gemäss Art. 7 BV die Würde des Menschen unantastbar. Die Menschenwürde wird als Grundrecht der Grundrechte bezeichnet. Erstens handelt sich dabei um den grundlegenden Wert jedes Rechtsstaates, zweitens um eine Art Ausgangspunkt für alle weiteren Grundrechte und drittens ein Auffangrecht, welches dann berücksichtigt werden muss, wenn der Schutz durch andere Grundrechte nicht durchgreift. Menschenwürde heisst, dass generell jedem Menschen das Recht zusteht, als Subjekt, d.h. als einzigartige und eigenständige Person und nicht als Objekt wahrgenommen zu werden (Widmer Blum, 2010, S. 13).

Für die Beurteilung einer Situation und dem abgeleiteten Handeln bedarf es ein gewisses Mass an Eigenverantwortlichkeit. Der Selbstbestimmung vorausgesetzt sind also intellektuel-

le Fähigkeiten, welche die eigenen Interessen erkennen und danach handeln oder diese mitteilen. Deshalb ist es fraglich, inwieweit die vollkommene Selbstbestimmung überhaupt durchsetzbar ist. Dies ist eine Frage, die eine Abwägung verschiedener Interessen aufwirft. Auf der einen Seite steht das Recht auf die persönliche Entfaltung mit der Entscheidungsfreiheit und auf der anderen Seite die aus Schutzgründen notwendige Aberkennung der Eigenverantwortung in bestimmten Lebenssituationen (Widmer Blum, 2010, S. 15–16). Diese Abwägung kommt in der Schweiz der Erwachsenenschutzbehörde zu und wird gesetzlich im schweizerischen Zivilgesetzbuch festgehalten.

4.3.1 Erwachsenenschutzrecht

Das Erwachsenenschutzrecht bezweckt den Schutz von Erwachsenen, die sich in einem ausgeprägten Schwächezustand befinden. Eine Schutzbedürftigkeit kann aufgrund einer geistigen Behinderung, psychischen Störung oder eines ähnlichen in der Person liegenden Schwächezustandes vorliegen (Peter Mösch, Johannes Schleicher, Christoph Häfeli, 2013, S. 307). Der schutzbedürftige Mensch soll nicht sich alleine überlassen werden, wenn er sich selbst keine Abhilfe schaffen kann, sondern mit geeigneten Massnahmen unterstützt werden. Hier ist die Nachrangigkeit der staatlichen Interventionen angedeutet. Grundsätzlich wird, wie oben beschrieben, davon ausgegangen, dass jedem Menschen das Recht zusteht, frei über sich selbst zu entscheiden. Wie weit die Selbstbestimmung möglich ist, wird im Einzelfall beurteilt (Christiana Fountoulakis & Daniel Rosch, 2016, S. 22). Die gesetzlichen Möglichkeiten des Erwachsenenschutzrechts umfassen (Daniel Rosch, 2015a, S. 4):

- Massnahmen, die von der betroffenen Person für den Fall der Urteilsunfähigkeit selbst getroffen werden können: eigene Vorsorge.
- Massnahmen, die von Gesetzes wegen bei Urteilsunfähigkeit eintreten.
- Massnahmen, die von der Erwachsenenschutzbehörde angeordnet werden können: Beistandschaft und fürsorgerische Unterbringung.

Ein zentrales Anliegen des neuen Erwachsenenschutzrechts, welches 2013 in Kraft trat, ist die Selbstbestimmung zu fördern und die behördlichen Massnahmen zweitrangig zu stellen. Konkret bedeutet dies, dass die eigene Vorsorge und die Massnahmen von Gesetzes wegen bei Eintritt einer Urteilsunfähigkeit den behördlichen Massnahmen vorangestellt sind. Die eigene Vorsorge besteht aus den zwei Instrumenten Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung (Mösch, Schleicher, Häfeli, 2013, S. 300).

Bevor auf die Einzelheiten eingegangen werden kann, muss zuerst die Frage nach der Definition der Urteilsunfähigkeit geklärt sein. Die Urteilsfähigkeit wird im Art. 16 ZGB definiert: « Urteilsfähig (...) ist jede Person, der [sic!] nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger

Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln». Davon abgeleitet wird, dass die Urteilsfähigkeit erstens die Willensbildungsfähigkeit «Situation verstehen, einschätzen und die Fähigkeit daraus einen Willen zu bilden» und zweitens die Steuerungsfähigkeit «handeln gemäss dem gebildeten Willen» voraussetzt (Alzheimer Schweiz, 2014).

Im Falle der Urteilsunfähigkeit eines Menschen ermöglicht ein Vorsorgeauftrag vorgängig die Personensorge, die Vermögenssorge und die Vertretung im Rechtsverkehr zu regeln. Ein Vorsorgeauftrag muss entweder schriftlich von Hand festgehalten sein oder von einem Notar / einer Notarin beglaubigt werden. Bei Eintritt einer Urteilsunfähigkeit muss die Erwachsenenschutzbehörde den Vorsorgeauftrag überprüfen und validieren. Die Behörde prüft, ob der Vorsorgeauftrag gültig zustande gekommen ist, die Voraussetzungen für seine Wirksamkeit eingetroffen sind und die beauftragte Person für ihre Aufgabe geeignet ist. Ausserdem wird untersucht, ob weitere Massnahmen des Erwachsenenschutzes als Ergänzung notwendig sind (Mösch, Schleicher, Häfeli, 2013, S. 301–302).

Die Patientenverfügung ist ein Instrument für die medizinische Vorsorge. Das heisst, die urteilsfähige Person kann festlegen, welche medizinischen Massnahmen im Falle ihrer Urteilsunfähigkeit durchgeführt werden sollen oder welche Person stellvertretend mit den Ärzten und Ärztinnen spricht und in ihrem Namen entscheidet. Die Patientenverfügung ist an weniger strenge Formvorschriften als der Vorsorgeauftrag gebunden. Es muss lediglich eine vorgedruckte Musterversion ausgefüllt und unterzeichnet werden. Die behandelnde Fachperson ist an die Patientenverfügung gebunden. Jedoch besteht die Möglichkeit die Erwachsenenschutzbehörde einzubeziehen, wenn begründete Zweifel an dessen Richtigkeit bestehen (Mösch, Schleicher, Häfeli, 2013, S. 302–303).

Die Massnahmen von Gesetzes wegen werden in drei Unterabschnitte eingeteilt:

- Das Vertretungsrecht durch den Ehegatten / der Ehegattin oder durch den eingetragenen Partner / die eingetragene Partnerin besagt, dass bei Urteilsunfähigkeit automatische Vertretungsrechte in Kraft treten. Dies geschieht nur, wenn sie gemeinsam den Haushalt führen oder regelmässig persönlicher Beistand geleistet wird und es nicht einem vorhandenen Vorsorgeauftrag widerspricht. Dadurch ist es dem Gatten / der Gattin bzw. dem Partner / der Partnerin erlaubt grundlegende persönliche und materielle Bedürfnisse einer urteilsunfähigen Person zu decken.
- Bei medizinischen Fragestellungen und fehlender Patientenverfügung oder Vorsorgeauftrag ist es den Ärzten / Ärztinnen gestattet, auf die sogenannte Kaskade zurückzugreifen. Die Kaskade ist eine Auflistung von Personen, welche in dieser Reihenfolge bei Behandlung einer urteilsunfähigen Person stellvertretend entscheiden

können. Angehörige sind nur vertretungsberechtigt, wenn sie der betroffenen Person regelmässig und persönlichen Beistand leisten. In Notfällen trifft die behandelnde Fachperson nach dem mutmasslichen Willen und Interessen der betroffenen Person die Entscheidung.

- Bei einem Aufenthalt in einer Wohn- und Pflegeeinrichtung kommen verschiedene gesetzliche Bestimmungen zu tragen. So muss ein Betreuungsvertrag unterschrieben werden. Da die urteilsunfähige Person gesetzlich dazu nicht selbst in der Lage ist, kommen die gleichen Bestimmungen wie bei der Vertretung von medizinischen Massnahmen zur Geltung. Dabei sollen die Wünsche des Betroffenen bei der Festlegung der von der Einrichtung zu erbringenden Leistungen so weit wie möglich berücksichtigt werden. Des Weiteren ist es möglich die Bewegungsfreiheit einzuschränken, wenn weniger einschneidende Massnahmen nicht ausreichen und dazu dient Gefahren zu beseitigen. Diese Einschränkung muss regelmässig auf dessen Notwendigkeit überprüft und wenn möglich reduziert oder behoben werden (Mösch et al., 2013, S. 303–306.).

Wenn diese ausgeführten Instrumente bei Urteilsunfähigkeit nicht greifen, besteht sekundär die Möglichkeit durch die Erwachsenenschutzbehörde Massnahmen einzuleiten.

Im Rahmen von Art. 36 BV kann der Staat beziehungsweise die Erwachsenenschutzbehörde bei Vorliegen eines Schwächezustands und der daraus resultierenden Schutzbedürftigkeit unter bestimmten Voraussetzungen in das Grundrecht der persönlichen Freiheit eingreifen und eine behördliche Massnahme (eine Beistandschaft oder eine fürsorgerische Unterbringung) anordnen. Es ist dann erlaubt, wenn:

- Eine gesetzliche Grundlage besteht (die behördlichen Massnahmen sind im ZGB geregelt),
- Einen Eingriff durch ein öffentliches Interesse gerechtfertigt ist (hier: Schutz und Wohl der hilfsbedürftigen Person),
- Der Eingriff verhältnismässig ist (geeignet, erforderlich, zumutbar) und
- Der absolute Kerngehalt weiterhin geschützt ist.

Dieses Vorgehen strukturiert das Spannungsverhältnis von Selbstbestimmung und Fremdbestimmung auf gesetzlicher Ebene und ermöglicht eine differenzierte Abwägung (Fountoulakis & Rosch, 2016, S. 22). Auch hier ist im Art. 388 ZGB vorgesehen, die Selbstbestimmung der betroffenen Person möglichst zu erhalten und zu fördern. Dies findet in den massgeschneiderten Beistandschaften seinen Ausdruck (Daniel Rosch, 2015b, S. 218–220). Es gibt insgesamt vier Arten von Beistandschaften, die sich in ihrem Aufgabebereich sowie ihrer

Auswirkungen unterscheiden und miteinander kombiniert werden können (Mösch et al., 2013, S. 308–309). Nebst der Anordnung einer Beistandschaft ist eine weitere Massnahme des Erwachsenenschutzrechts die fürsorgerische Unterbringung. Diese wird dann angeordnet, wenn die nötige Behandlung oder Betreuung nicht anderweitig gewährleistet werden kann als mit der Unterbringung in eine geeignete Einrichtung (Rosch, 2015a, S. 27).

Folgend eine Darstellung (siehe Abbildung 3), die das beschriebene kurz zusammenfasst und einen Überblick über das Massnahmensystem des zivilrechtlichen Erwachsenenschutzes schafft:

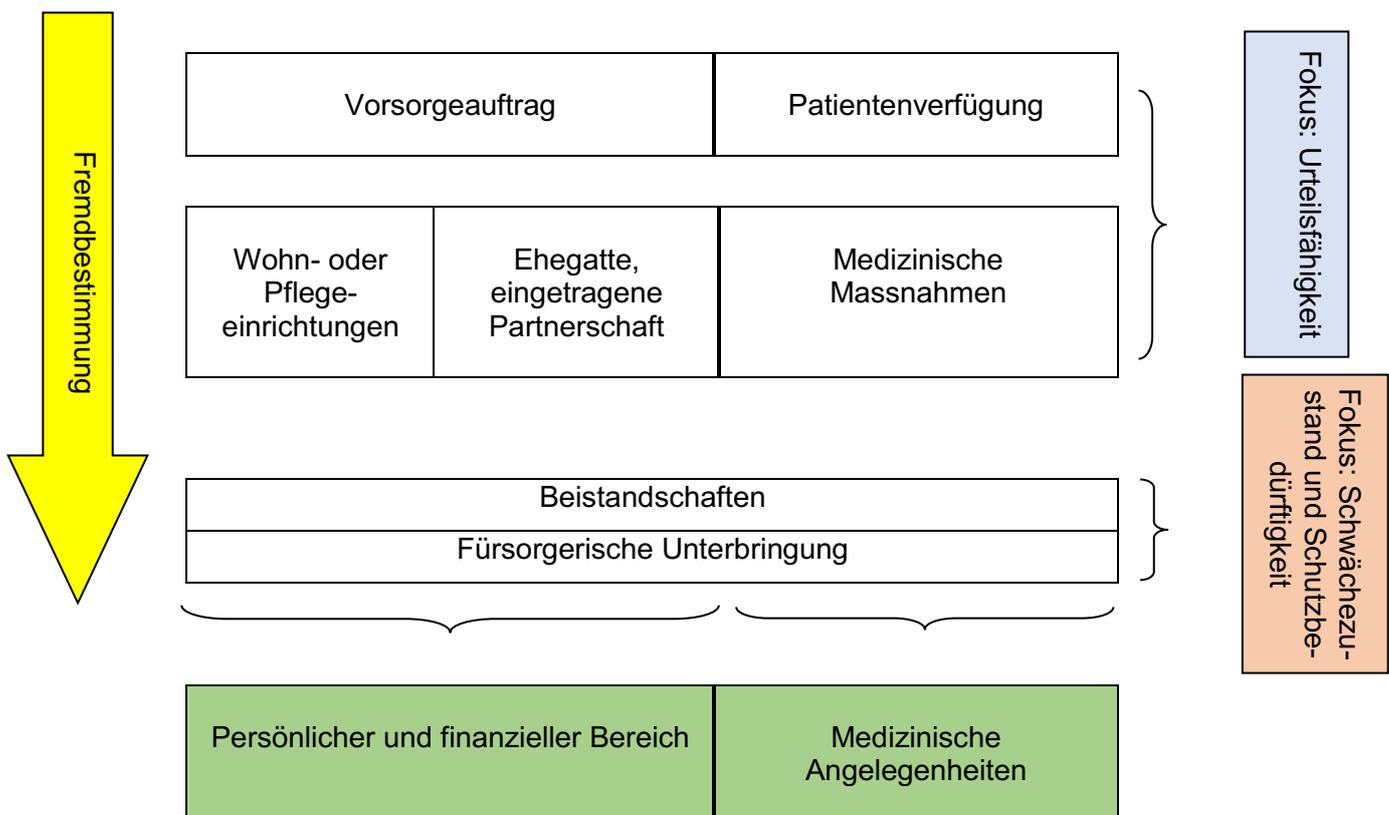


Abbildung 3: Massnahmensystem zivilrechtlichen Erwachsenenschutz (Quelle: Rosch, 2015a, S. 28)

4.4 Sozialarbeiterische Perspektive

Nach der Selbstdefinition der Sozialen Arbeit geht es ihr um den Menschen, um die zwischenmenschlichen Beziehungen und um die gesellschaftlichen Veränderungsprozesse innerhalb sozialer Systeme. Deshalb stellt sich zuerst die Frage: Was ist der Mensch überhaupt (Beat Schmocker, 2016, S. 130–131)?

Ein Mensch ist ein halboffenes, autopoietisches und selbstgesteuertes System. Dementsprechend benötigt er einen wohldosierten Austausch mit seiner Umgebung. Die innere Struktur ist so erschaffen, dass sie sich durch den fortlaufenden Austausch selbst regulieren

kann und ihre internen Prozesse aufeinander abgestimmt bleiben. Dadurch bleibt der Mensch gesund. Dabei sind die menschlichen Bedürfnisse die grundlegenden Mechanismen, welche unser System aufrechterhält. Ohne diese Bedürfnisse wäre die Selbsterhaltung nicht möglich (Edi Martin, 2008, S. 4). Silvia Staub-Bernasconi (2007) spricht in diesem Zusammenhang von biopsychosozialen Bedürfnissen, die die Individuen motivieren Handlungssteuerungen zu entwickeln, welche auf die Befriedigung ihrer Bedürfnisse gerichtet sind. Diese Bedürfnisse sind aufgrund der Struktur des Systems universell und auf jeden Menschen übertragbar (S. 170–171).

Martin (2008) betrachtet im Zusammenhang mit dem Wert Selbstbestimmung folgende Bedürfnisse als beachtenswert (S. 5):

- Das soziale Bedürfnis nach Autonomie
- Das soziale Bedürfnis nach Unverwechselbarkeit (Identität)
- Das psychische Bedürfnis nach subjektiv relevanten Zielen und Hoffnung auf Erfüllung
- Das psychische Bedürfnis nach effektiven Fertigkeiten, Regeln und Normen zur Bewältigung von Situationen in Abhängigkeit von Zielen

Gleichzeitig gelten als Voraussetzungen für die Selbstbestimmung:

- Das psychische Bedürfnis nach Orientierung
- Das psychische Bedürfnis nach Verstehen dessen, was in einem und um einen herum vorgeht und geschieht, insofern man davon Kenntnis hat.

Dabei werden die biologischen, psychischen und sozialen Bedürfnisse in primär und sekundär unterschieden. Primär bedeutet, dass die Erfüllung dieses Bedürfnisses notwendig ist, damit der Mensch am Leben bleibt. Dies könnte zum Beispiel das Bedürfnis nach den für die Autopoiese erforderlichen Austauschstoffen wie Wasser sein. Ein sekundäres Bedürfnis hingegen ist nicht überlebensnotwendig, sondern versucht unsere Gesundheit unter allen Umständen aufrechtzuerhalten oder wiederzugewinnen (Schmocker, 2016, S. 133). Die Selbstbestimmung ist aus Sicht der Autorin in diesem Kontext schwierig einzuordnen, vermutlich aber eher sekundär. So können Säuglinge ohne oder nur mit wenig Selbstbestimmung überleben, sind dabei aber stark abhängig von ihren betreuenden Personen. Jedoch soll dies den Stellenwert der Selbstbestimmung für den Menschen nicht schmälern. Die Selbstbestimmung ist damit ein individuell funktionales und sekundäres Bedürfnis, welches auf universellen menschlichen Bedürfnissen basiert. Für dessen Befriedigung muss der Mensch im Austausch mit der Umwelt stehen. Bei Nichtbefriedigung des Bedürfnisses führt es beim Menschen zu Unwohlbefinden.

Diese Vorstellung von Menschsein widerspiegelt sich ebenfalls im Berufskodex der Sozialen Arbeit, herausgegeben von AvenirSocial (2010). Als Leitidee und Menschenbild in der Sozialen Arbeit wird festgehalten: «Alle Menschen haben Anrecht auf die Befriedigung existentieller Bedürfnisse sowie auf Integrität und Integration in ein soziales Umfeld. Gleichzeitig sind Menschen verpflichtet, andere bei der Verwirklichung dieses Anrechts zu unterstützen» (S. 6). Ausserdem hält sie fest, dass die Voraussetzung des erfüllten Menschenseins auf gegenseitig respektierender Anerkennung der Anderen beruht und eine gerechte Kooperation zwischen ihnen sowie eine gerechte Sozialstruktur vorhanden sein muss (ebd.).

Die Bedeutung in diesem Zusammenhang mit der Selbstbestimmung wird im Berufskodex explizit betont: «Das Anrecht der Menschen, im Hinblick auf ihr Wohlbefinden, ihre eigene Wahl und Entscheidung zu treffen, genießt höchste Achtung, vorausgesetzt, dies gefährdet weder sie selbst noch die Rechte und legitimen Interessen Anderer» (AvenirSocial, 2010, S. 8). Dies zeigt einerseits den hohen Stellenwert der Selbstbestimmung auf, andererseits wird auf die möglichen Grenzen hingewiesen. Die sogenannte individualistische Version der Selbstbestimmung, die auf egoistische Rigorosität und Eigeninteressen beruht, ist damit nicht gemeint. Hier wird von der sozialen Selbstbestimmung gesprochen, die im Kontext zu anderen Menschen mit Bedürfnissen stehen, welche es zu beachten gibt (Annette Noller, 2010, S. 11).

4.5 Selbstbestimmung bei Demenz

Wie aus dem Kapitel 3.3 hervorgeht kommt der Selbstbestimmung eine besondere Bedeutung für Menschen mit einer Demenzerkrankung zu. Selbstbestimmte Aktivitäten führen zur Steigerung der Zufriedenheit und somit zur Lebensqualität. Menschen mit Demenz geben auf unterschiedliche Art und Weise zu Ausdruck, wie wichtig ihnen die Möglichkeit zu freien, selbstbestimmten Entscheidungen für die Befriedigung ihrer Bedürfnisse ist. Einige äussern dies direkt, andere zeigen es in auffälligem Verhalten. Gleichzeitig erfahren sie, dass die Tendenz als entscheidungsfähiges Individuum wahrgenommen zu werden im Krankheitsverlauf sinkt. Der Deutsche Ethikrat (2012) schreibt, dass kognitive Defizite in der Praxis dazu verleiten können, anzunehmen, dass der Betroffene nichts mehr versteht und gar nicht mehr interaktionsfähig ist. Dagegen gibt es Belege, dass Menschen mit Demenz selbst im weit fortgeschrittenem Stadium in der Lage sind, differenziert auf soziale Situationen zu reagieren (S. 25). Richard Taylor schreibt sogar, dass er zum Ergebnis gekommen ist, dass Menschen mit Demenz «Soziozeutika» bräuchten. Das heisst, es sollten soziale Mittel sein um die Betroffenen zu unterstützen und nicht Pharmazeutika, die mehrheitlich die Quantität des Lebens verbessern, nicht aber die Qualität (Demenz Support Stuttgart, ohne Datum).

Es lässt sich nicht verleugnen, dass sich mit fortschreitendem Verlauf die kognitiven Fähigkeiten abbauen. Gleichzeitig ist die Selbstbestimmung, wie beschrieben, unabhängig aus welcher Perspektive, an bestimmte Kompetenzen gebunden. Das bedeutet, dass Betroffene immer weniger für sich selbst entscheiden können und stärker auf die Solidarität und Verantwortung anderer angewiesen sind. Umso wichtiger ist es, dass das nahestehende Umfeld die Möglichkeiten der Selbstbestimmung aktiv wahrnimmt und fördert. In diesem Zusammenhang wird von assistierter Selbstbestimmung gesprochen (Deutscher Ethikrat, 2012, S. 50). Das bedeutet beispielsweise, dass betreuende Personen aktiv nachfragen, welche Kleidung jemand gerne anziehen möchte und es allenfalls akzeptiert, wenn es nicht dem persönlichen Geschmack oder der Jahreszeit entspricht.

4.5.1 Ansatz des Graduierungsmodells bei demenzieller Erkrankung

Wunder hat für diesen schmalen Grat zwischen Selbstbestimmung und Fremdbestimmung ein Modell entworfen, das sich an dem philosophischen Bild der Selbstbestimmung orientiert (2008). Das Modell berücksichtigt verschiedene Graduierungen der Selbstbestimmungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten. Dabei geht er zusätzlich der Frage nach, ob eine untere Grenze vorhanden ist, bei der es keine Möglichkeit zur Selbstbestimmung mehr gibt. Im Modell variiert die Selbstbestimmung von (S. 18):

- Phase 1: Einer vollen Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit
- Phase 2: Eine eingeschränkte, nur graduell vorhandene Einwilligungsfähigkeit mit Mitwirkungsmöglichkeiten
- Phase 3: Einer zunehmend eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit

Weiter führt Wunder (2008) aus, dass die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit stets bezüglich eines konkreten Sachverhaltes begutachtet werden muss. Während jemand gegenüber einer medizinischen Frage nicht mehr einwilligungsfähig ist, kann es durchaus bedeuten, dass diese bei alltagsbezogenen Entscheidungen nach wie vor gilt. Zugleich bedeutet dies nicht, dass die Mitwirkung verloren geht. Menschen mit einer Demenzerkrankung sollten bei möglichst allen Entscheidungen einbezogen werden (S. 19).

Wunder (2008) orientiert sich bei den benannten Phasen an den Demenzstadien leicht, mittel und schwer mit den im Kapitel 2 und 3 beschrieben krankheitsbedingten Veränderungen. In der Phase 1 ist prinzipiell die volle Selbstbestimmung gegeben. Depressionen oder starke Angstzustände können Entscheidungsprozesse aber deutlich beeinflussen. So entscheidet jemand keine Hilfe anzunehmen aus der Angst zur Last zu fallen. Dennoch gilt es diese Entscheidungen weitgehendst zu akzeptieren. Unterstützend sollten die Betroffenen genügend Zeit erhalten sich Gedanken zu machen und komplexere Angelegenheiten sollten in eif-

chen und ausführlichen Worten erklärt werden (S. 20–22). In der Phase 2, bei der die Vergesslichkeit stetig zunimmt, Verhaltensauffälligkeiten auftreten und die Sprache an Worten verliert, betrifft das freie Entscheidungsspektrum mehrheitlich den Erlebnisraum und die unmittelbare Bedürfnisbefriedigung. Beispielsweise können die Betroffenen nach wie vor selbst entscheiden, wann sie schlafen gehen möchten oder ob sie die grünen Bohnen zum Mittagessen essen wollen. Sprachgebundene Entscheidungen werden immer schwieriger, deshalb sollten die Entscheidungsgegenstände möglichst sichtbar sein. Entscheidungen zu unbekanntem oder dem Gedächtnis nicht mehr zur Verfügung stehenden Dingen kann der Betroffene nicht mehr alleine fällen, aber daran mitwirken. Dies betrifft besonders Fragen zu längerfristigen Planungen oder finanziellen Angelegenheiten (ebd.). In der Phase 3, bei der die Betroffenen schwere kognitive Einschränkungen erleiden, teilweise die Situation und Personen nicht mehr erkennen und körperlich meist stark beeinträchtigt sind, können die Betroffenen weiterhin affektgeleitete ja / nein Entscheidungen treffen. Dabei soll als Basis für Entscheidungen das Wohlbefinden, die Zufriedenheit und die möglichst geringste Abwehr des Betroffenen gelten. Wunder betont, dass in diesem Stadium angstausslösende Fragen oder Konfrontationen vermieden werden sollten (ebd.).

Zusammengefasst stellt Wunder fest, dass bei Menschen mit einer Demenzerkrankung sich die Denkinhalte von einem anfänglich abstrakt-logischen zu einem konkret anschaulichen Erlebnisraum entwickeln. Weiter wandelt sich die kognitiv durchdrungene Werteorientierung zu einer bedürfnisorientiertem Präferenzdenken und die Entscheidungskonstanz verändert sich zu einem immer mehr intuitionsbezogenen und gegenwärtigen Handeln. In jeder Phase bleiben noch Kompetenzen um zu verstehen, zu bewerten und zur Selbstäußerung, auch wenn zunehmend auf eingegrenztem und instabilem Niveau. Ein gänzliches Absprechen der Selbstbestimmung kann vor diesem Hintergrund nicht als statthaft erachtet werden (ebd.).

4.5.2 Wertschätzung als Kernelement der Selbstbestimmung

In die ähnliche Richtung wie das Graduierungsmodell nach Wunder geht Agnieszka Jaworska (2010). Auch sie geht davon aus, dass mit dem Verlauf der Erkrankung durchdachte und an wertorientierte Entscheidungen abnehmen und die Relevanz, der in der Gegenwart erlebten Bedürfnisse, steigen. Für sie steht dabei nicht im Kern der Selbstbestimmung, ob die Betroffenen vernunftgemäss handeln (nach dem klassischen Trias), sondern vielmehr, ob sie dabei eine Wertschätzung empfinden. Wertschätzung bedeutet in diesem Kontext, dass ein Mensch die Fähigkeit hat, etwas als wichtig oder wertvoll ansehen zu können. Aus dieser Perspektive können Menschen mit einer Demenzerkrankung noch weit über den Verlust von kognitiven Fähigkeiten selbstbestimmte Entscheidungen treffen. Die Schwierigkeit besteht für die Betroffenen darin, dass sie durch die krankheitsbedingten Veränderungen in der Aus-

übung eingeschränkt sind, gemäss ihren Bedürfnissen selbst zu handeln. Es besteht eine Zwangslage, indem ein Mensch mit Demenz grundsätzlich seine Wertschätzungen formulieren kann, aber kaum über die Fähigkeiten verfügt, diesen selbst nachzukommen. Folgend kann die Selbstbestimmung gefördert werden, indem das Umfeld den Betroffenen soweit wie möglich dazu verhilft, nach ihren verbliebenen Wertschätzungen leben zu können (S. 71–95).

4.6 Schlussfolgerungen

Beat Schmocker (2011) hat aus der Sicht der Sozialen Arbeit die Selbstbestimmung folgendermassen zusammengefasst: Alle Entscheidungsprozesse, die von einer Person ausgehen, von dieser kontrolliert werden und das eigene Selbst der Person betreffen wird als Selbstbestimmung verstanden. Ausgehend von einer systemischen Betrachtungsweise geht es dabei um die Verwirklichung des Menschseins als Mensch in einer Gesellschaft. Schlussfolgernd ist etwas dann selbst bestimmt, wenn das Bestimmte den Bedürfnissen seines Selbst gehorcht. Diese Bestimmung kann dem eigenen Selbst angemessen, gerecht und hilfreich sein als auch unangemessen, ungerecht, oder schädlich (S. 55). Die Grenzen der Selbstbestimmung werden nach dem Berufskodex der Sozialen Arbeit an jener Stelle gezogen, an welcher Rechte und Bedürfnisse von Mitmenschen geschädigt werden und sich die Bestimmungen gegenüber sich selbst nicht menschengerecht verhalten. In diesem Kontext greift die schweizerische Gesetzgebung, konkret das Erwachsenenschutzrecht ein. Dieses hält fest, dass bei vorliegendem Schwächezustand eine Schutzbedürftigkeit entsteht, wenn sich die betroffene Person nicht selbst Abhilfe schaffen kann. Im Einzelfall muss dies geprüft und allenfalls notwendige Massnahmen eingeleitet werden, die zum Schutz des Betroffenen die Grundrechte beziehungsweise die Selbstbestimmung einschränken können. Das heutige Erwachsenenschutzrecht versucht jedoch auf unterschiedlichen Ebenen möglichst viel Selbstbestimmung zu gewähren und zu fördern. Gerade aufgrund der verschiedenen Instrumente ist es für Menschen mit einer Demenzerkrankung nicht zwingend eine Beistandschaft zu haben. Bei einer Frühdiagnose besteht nach dem Graduierungsmodell nach wie vor die Möglichkeit Vorkehrungen betreffend der eigenen Vorsorge selbstbestimmt zu treffen. Bei fortgeschrittener Demenzerkrankung treten in gewissen Entscheidungsbereichen automatisch Vertretungsrechte von ausgewählten Angehörigen ein, die den Betroffenen nahestehen und möglichst in seinem / ihrem Sinne entsprechend stellvertretend handeln. Nach wie vor gilt es die Betroffenen in die Entscheidungsprozesse miteinzubeziehen und die Wünsche, wenn realisierbar, zu berücksichtigen. Selbstbestimmte Entscheidungen sollen in alltäglichen Fragen abhängig nach Komplexität und Auswirkungen bis zum Schluss möglich sein.

5 Klinische Sozialarbeit

In dieser Arbeit wurde bereits mehrfach erwähnt, dass die psychosozialen Faktoren erheblich den körperlichen und psychischen Gesundheitszustand beeinflussen. Es gibt gar Studien, die belegen, dass die psychosozialen Aspekte bedeutsamere präventive oder schädigende Auswirkungen auf die Gesundheitsentwicklung, als rein körperlichen Faktoren haben. Mit der Klinischen Sozialarbeit fand die Soziale Arbeit eine Antwort auf die Realität, dass in vielen Arbeitsfeldern der Sozialen Arbeit zunehmend seelisch stark Gefährdete, chronisch Kranke und mehrfach belastete Menschen den Schwerpunkt bilden (Hermet Pauls, 2013, S. 11–12). Folglich ist die Klinische Sozialarbeit als Teildisziplin der Sozialen Arbeit entstanden. Diese neuere Disziplin befasst sich gemäss der Definition der Clinical Social Work Switzerland mit den psychosozialen Störungen und den sozialen Aspekten psychischer und somatischer Erkrankungen und Behinderungen unter Berücksichtigung der Lebenslage der Betroffenen (ohne Datum). In den folgenden Unterkapiteln wird die Klinische Sozialarbeit näher beschrieben, die theoretischen Grundlagen werden dargestellt und der Professionalitätsthematik wird nachgegangen.

5.1 Gegenstand

Der zentrale und grundsätzliche Gegenstand der Klinischen Sozialarbeit ist die Gesundheit. Dies wird von der Klinischen Sozialarbeit als biopsychosoziales Konzept verstanden, bei dem ein körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden angestrebt wird. Im Rahmen der Zusammenarbeit mit gesundheitlich gefährdeten, akut und chronisch kranken Menschen oder Menschen in ausserordentlichen Belastungssituationen sind die klinischen Sozialarbeitenden die Experten in den soziogenen Komponenten. Eine Fokussierung und Spezialisierung auf das Soziale ermöglicht es den klinisch Sozialarbeitenden neben den anderen Professionen, wie Psychologie oder Medizin als eine ebenwürdige Partnerin zu bestehen (Beat Leuthold, 2008, S. 21–22).

Ein weiteres Merkmal der Klinischen Sozialarbeit betrifft das systemische Verständnis der Integration von Menschen in ihrer Umwelt. Es ist ein Ansatz, welches das Zusammenwirken von Umgebung und Person als zentral ansieht und die gegenseitige Wechselwirkungen bedenkt. In diesem Rahmen muss ein Individuum seine Interessen verwirklichen und seine biopsychosozialen Bedürfnisse befriedigen. Das bedeutet, dass klinisch Sozialarbeitende niemals nur die Person an sich betrachten können, sondern seine gesamte Lebenswelt berücksichtigen müssen (Pauls, 2013, S. 64–70).

5.2 Handlungsfeld und Zielgruppe

Pauls (2013) erläutert, dass die Klinische Sozialarbeit nicht selten auf den Kliniksozialdienst reduziert wird. Dabei verweist die Bezeichnung terminologisch nicht primär auf ein Krankenhaus-Setting. Klinisch bedeutet vielmehr die beratend-behandelnde Tätigkeit in Behandlungskontexten, unabhängig ob dies stationär oder ambulant stattfindet. Die Expertise widerspiegelt sich nach Pauls in der psychosozialen Beratung und Behandlung bei schweren Belastungen, Krisen und damit weiteren zusammenhängenden Problemen. Diese Expertise bedeutet eine professionelle Kompetenz, die mit wissenschaftlich fundierten Methoden arbeitet und das Ziel hat gemeinsam mit den Betroffenen ihre Lebenssituation zu verbessern (S. 16–17). Die Klientel der Klinischen Sozialarbeit sind Menschen, die aufgrund ihrer Erkrankung psychisch und sozial leiden oder aufgrund ihrer sozialen Situation erkranken (Brigitte Geissler-Piltz, Albert Mühlum & Helmut Pauls, 2005, S. 14). Zum Spektrum des Klientels gehören beispielsweise psychisch beeinträchtigte, körperlich behinderte oder drogenabhängige Menschen. So sind klinisch Sozialarbeitende unter anderem in der Psychiatrie, in Akutkrankenhäusern, im Massnahmenvollzug oder im gerontologischen Arbeitsfeld anzutreffen (Pauls, 2013, S. 18). In einer Ortsbestimmung führen Helmut Pauls und Albert Mühlum (2005) aus, dass sich die Klinische Sozialarbeit vor allem über ihre Fach- und Methodenkompetenz auszeichnet und sich weniger durch das Arbeitsfeld (zum Beispiel Spital) definiert (S. 6).

5.3 Theoretische Grundlagen

Nebst dem bereits ausgeführten Verständnis des Menschseins (siehe Kapitel 5.1) gibt es noch weitere theoretische Aspekte, welche für die Klinische Sozialarbeit als Grundlage dienen. Dabei handelt es sich um das biopsychosoziale Krankheitsmodell und um die Salutogenese.

5.3.1 Biopsychosoziales Krankheitsmodell

Dieses Krankheitsmodell basiert auf der Annahme, dass der Mensch ein biopsychosoziales Wesen ist. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) bekräftigt diese Sichtweise und definiert in ihrer Verfassung Gesundheit als körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden. Die drei Dimensionen stehen kontinuierlich in Wechselwirkung miteinander und nehmen einen Einfluss auf die Entwicklung und den Verlauf von Erkrankungen (siehe Abbildung 4 auf Seite 34). Im Gegenpol befindet sich der Begriff Krankheit. In diesem Gesundheitsverständnis kommt zum Ausdruck, dass die psychosoziale Ebene der Biologischen gleichgestellt wird. Gesundheit und Krankheit umfassen somit wesentlich mehr als nur das Funktionieren des Organismus. Demnach haben gesellschaftliche Gruppen, Beziehungsnetze, sozialer Status, Geschlecht, Alter, Genetik, kulturelle Bedeutungen und Werte, organisatorische Formen der

Krankenversorgung und vieles mehr einen Einfluss auf die Gesundheit beziehungsweise Krankheit (Pauls, 2013, S. 89). In diesem Ansatz werden die sozialen Faktoren kausal für die Entstehung von Krankheiten miteinbezogen. So kann beispielsweise die soziale Isolation diverse ungünstige Folgen nach sich ziehen (Pauls, 2013, S. 98).

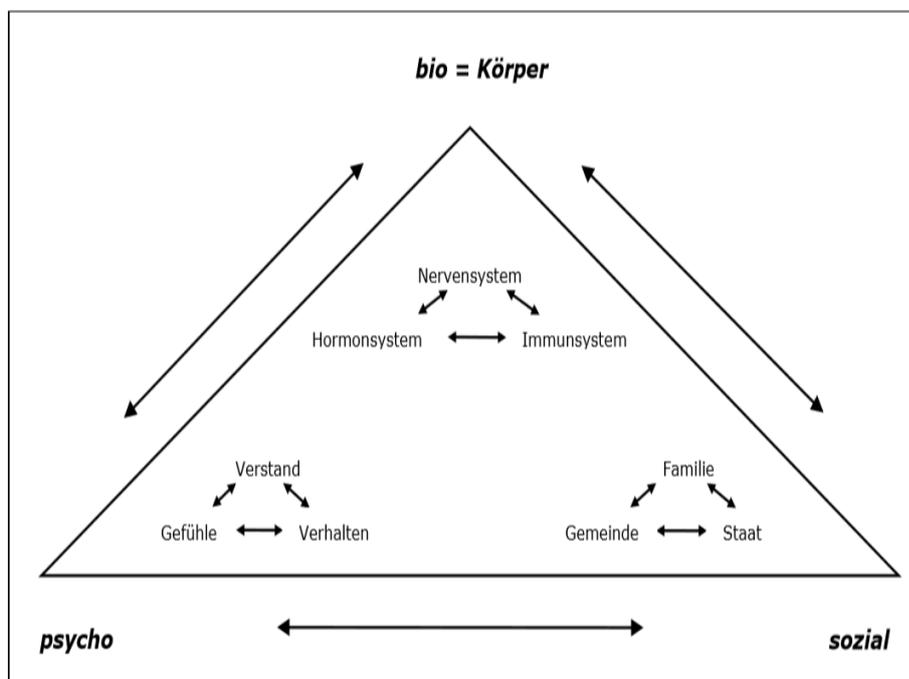


Abbildung 4: Das biopsychosoziale Krankheitsmodell (Quelle: Pauls, 2013, S.99)

Systemisch betrachtet ist der Mensch ein Teil umfassender Systeme, als auch selbst ein System. Als wesentliches Element dieses Modells sieht Pauls (2013) die Kommunikation zwischen den Systemebenen und innerhalb des Systembereichs. Auf der einen Seite ist entscheidend, wie eine Person ihre Krankheit selbst wahrnimmt. Auf der anderen Seite ist der Umgang mit dieser Erkrankung stark geprägt von gesellschaftlichen und familiären Einflüssen. Diese psychischen und sozialen Faktoren sind bei Entstehung, Verlauf und Heilung einer Erkrankung von entscheidender Bedeutung, so dass diese Ebenen zwingend für den Behandlungsprozess miteinbezogen werden müssen (S. 99).

Wird von diesem Krankheitsverständnis ausgegangen, lässt sich die bisher stark neurobiologisch geprägte Erklärung (siehe Kapitel 2.1) für die Ursache von demenzieller Erkrankung in Frage stellen. So gibt es mehrere Untersuchungen, die den Einflüssen von psychosozialen Aspekten nachgegangen sind. Beispielsweise besagt eine Studie, dass alleinlebende Personen und Personen ohne enge sozialen Bindungen ein erhöhtes Risiko aufweisen an einer demenziellen Erkrankung zu erkranken. In diesem Zusammenhang könnte die geringe emotionale und intellektuelle Stimulierung zur Verringerung der Synapsenzahl führen und als Erklärungsansatz für die Demenzentstehung in Betracht gezogen werden (Andreas Seidler, 2004, S. 44–47). Dies zeigt, dass das biomedizinische Standardparadigma bei der De-

menzerkrankung nicht nur im Zusammenhang der Behandlung, sondern ebenfalls in der Genese kritisch hinterfragt werden muss.

5.3.2 Salutogenese

Nach der Ansicht von Aaron Antonowsky sind Gesundheit und Krankheit nicht voneinander abgrenzbare Zustände, sondern sie stellen zwei Pole eines Kontinuums dar, die dynamisch in Wechselbeziehung stehen (Monika Köppel, 2010, S. 17). Pauls (2013) schreibt dazu, dass Antonowsky der pathogenetische Betrachtungsweise die Salutogenetische gegenüberstellt. Der Begriff Salutogenese stammt von zwei Wörtern ab, namentlich «Salus», was Heil, Glück, Unverletztheit bedeutet und «Genese», was übersetzt Gesundheit heisst. Folgend wird der Fokus bei diesem Ansatz auf den Begriff der Gesundheit anstatt der Krankheit gelegt. Dabei wird der Frage nachgegangen, wie Gesundheit entsteht und sich aufrechterhält. Antonowskys untersuchte, wie die Menschen mit den Herausforderungen erfolgreich umgehen können, sodass er sich dem positiven Pol des Kontinuums nähert. Nach seiner Ansicht nähert sich der Mensch dem Zustand der Gesundheit, je ausgeprägter das Kohärenzgefühl ist. Das Kohärenzgefühl besteht aus drei Komponenten:

- **Verstehbarkeit:** Der Mensch ist in der Lage, die Realität angemessen zu beurteilen. Bei dieser Komponente geht es um die kognitiven Verarbeitungsmuster bzw. das Wissen, wie man die Welt erklärt.
- **Beeinflussbarkeit:** Der Mensch verfügt über die Fertigkeiten, mit den vielfältigen Anforderungen des Lebens zurecht zu kommen. Bei dieser Komponente ist es zentral, dass geeigneten Ressourcen zur Verfügung stehen und wahrgenommen werden.
- **Sinnhaftigkeit:** Die Vorgänge der inneren und äusseren Welt werden als sinnhaft erfahren. Einen Sinn in der Bewältigung eines Problems muss vorhanden sein, ansonsten ist eine sich stellende Aufgabe langfristig eine Qual. Die Basis für die Sinnkomponenten bildet dabei die Möglichkeit der Mitbestimmung der Handlungsergebnisse.

Ein starkes Kohärenzgefühl befähigt demnach die Menschen situations- und belastungsangemessen zu reagieren (S. 102–107). Mit diesem Bild entfernt sich Antonowsky von der Klassifizierung von gesunden und kranken Menschen und schafft einen multidimensionalen Blickwinkel, welcher sich nicht nur auf eine einzelne Erkrankung beschränkt, sondern den Menschen in seiner biopsychosozialen Komplexität erfasst (Köppel, 2010, S. 19).

5.4 Psychosoziale Behandlung

Die Soziale Arbeit ist traditionell eine beratende, unterstützende und sozial «behandelnde» Profession, auch wenn Letzteres in der Schweiz weniger verwendet wird. Im Zusammenhang mit der Klinischen Sozialarbeit ist mit einer Behandlung das sozialarbeiterische Vorge-

hen gemeint. Dieses geht zielgerichtet, planmässig und methodisch geleitet vor und steht in einem kooperativen Prozess mit dem Klientel und dessen Umfeld. Keineswegs wird in diesem Zusammenhang von Krankheitsbehandlung beziehungsweise Therapie gesprochen. Die klinisch-sozialarbeiterische Behandlung interveniert individuenbezogen (intrapersonal), beziehungsbezogen (interpersonal) und umgebungsbezogen (Gemeinwesen, strukturelle Ebene). Dabei basiert die Interventionstechnik auf den vorangegangenen theoretischen Grundlagen. Genauer betrachtet ist der Begriff psychosoziale Behandlung ein Sammelbegriff und dient als Ausgangslage für die verschiedenen Methoden Klinischer Sozialarbeit (Pauls, 2013, S. 177–182). Aufgrund der Ausrichtung dieser Arbeit wird an dieser Stelle nicht vertieft auf die Methodik der Klinischen Sozialarbeit eingegangen.

5.5 Professionelles Handeln

Die Hauptfragestellung dieser Arbeit verlangt nach einem professionellen Handeln der klinisch Sozialarbeitenden. Um dies zu beantworten, muss der Frage der Professionalität der Disziplin Sozialer Arbeit nachgegangen werden.

Die Frage, was Professionalität in der Sozialen Arbeit bedeutet, kann nur schwer einheitlich beantwortet werden. Es werden von verschiedenen Theoretikern und Theoretikerinnen unterschiedliche Aspekte, in Zusammenhang mit der Praxis, Forschung und Ausbildung der Sozialen Arbeit, als relevant erachtet (Roland Becker-Lenz, Stefan Busse, Gudrun Ehrlet & Silke Müller-Hermann, 2013, S. 11).

Der Berufsverband der Sozialen Arbeit Schweiz AvenirSocial (2015b) startete deshalb einen Versuch eine gemeinsame Position von Professionalität einzunehmen und veröffentlichte hierzu ein Diskussionspapier. Der Blick ist dabei mehrheitlich auf die Professionalität in der Praxis gerichtet. Sie beschreibt, dass die Qualität ein wichtiges Gut in der Sozialen Arbeit ist. Im Gegensatz zu betriebswirtschaftlichen Qualitätskriterien, bei denen es vielmehr um Abläufe und Messung der Resultate geht, ist der Schwerpunkt der Sozialen Arbeit Kriterien und Indikatoren für die Sozialarbeitenden zu entwickeln, die sich auf das Tripelmandat beziehungsweise auf den professionstheoretischen Hintergrund beziehen. Dementsprechend enthält professionelles Handeln folgende Aspekte:

- Das Handeln basiert auf wissenschaftlichem und professionsspezifischem Wissen (zum Beispiel biopsychosoziale Krankheitsmodell).
- Das Handeln berücksichtigt berufsethische und – moralische Ansichten (Berufskodex).

- Das Handeln entspricht dem Selbstverständnis der Sozialen Arbeit mit der entsprechenden Grundhaltung sowie den Leitgedanken (Menschenwürde und darauf basierenden Menschenrechte).

Diese drei Ebenen zeichnet die Qualität des Handelns von Sozialarbeitenden unabhängig ihres Arbeitskontextes aus, fördert die Transparenz und trägt zur Legitimation der Sozialen Arbeit bei. Die Überprüfung wird seitens der Politik, aber auch seitens der eigenen Profession eingefordert (S. 2-4). So wird ausdrücklich im Berufskodex festgehalten: «Die Professionellen der Sozialen Arbeit unterziehen ihr methodisches Handeln einer steten fachlichen und moralischen Qualitätskontrolle. Sie nutzen die so gewonnenen Erkenntnisse zur Theorie- und Methodenentwicklung ihres Faches und zur Erweiterung des allgemeinen Professionswissens» (AvenirSocial, 2010, S. 11).

Wie aber lässt sich die Professionalität erkennen und somit fassbarer für die Praktiker/innen machen? Nach Daniel Gredig (2013) zeichnet sich gute Soziale Arbeit dadurch aus, dass:

- die Klientel in der Zusammenarbeit mit den Professionellen einen Nutzen erkennen können.
- die Intervention eine selbstbestimmte Lebensführung und Teilnahme anstrebt und sich das Handeln der Sozialarbeitenden an der Professionsethik orientiert.
- die Sozialarbeitenden den Prozess kooperativ gestalten.
- ihre Problemrekonstruktionen und das sozialarbeiterische Vorgehen wissenschaftlich fundiert sind.
- die Sozialarbeitenden auf ein vielfältiges Interventionswissen zurückgreifen können (empirisches Wissen, Kontextwissen, Erfahrungswissen) (S. 19).

Mechthild Seithe (2013) führt ergänzend aus, dass die Kommunikation für die Ausübung des professionellen Handelns das zentrale Medium ist. Die Soziale Arbeit beruht auf Verständigung, sie strebt nach Lösungen über Aushandlungsprozesse und versucht über Lernprozesse zu motivieren und initiieren. Dabei steht der Aufbau von Vertrauen und die Beziehungsarbeit im Vordergrund. Deshalb ist die Kommunikation entscheidend bei der Frage nach einer guten Sozialen Arbeit. Weiter hält sie fest, dass der ganzheitliche Blick der Sozialen Arbeit ein Alleinstellungsmerkmal ist und die Qualität auszeichnet. Die Professionalität zeigt sich durch die Alltagsorientierung, indem Sozialarbeitende die konkrete Lebenswelt des Klientels erfassen und einbeziehen (S. 14).

Professionalität in der Sozialen Arbeit fordert nicht nur die Orientierung an den Bedürfnissen des Klientels und an den eigenen professionsspezifischen Aspekten, sondern muss auch die Anforderungen der Gesellschaft berücksichtigen. So ergeben sich insgesamt drei Mandate:

das erste Mandat seitens der Gesellschaft, das zweite Mandat seitens des Klientels und das dritte Mandat seitens der Profession (Silvia Staub-Bernasconi, 2009, S. 34–36). Dies wird im nächsten Kapitel ausgeführt.

5.5.1 Mandate in der Sozialen Arbeit

Aus Sicht der Sozialen Arbeit beruht ihre Profession auf drei Mandaten beziehungsweise Auftraggeber/innen. Zu den Anfangszeiten der Sozialen Arbeit wurde sie mehrheitlich auf ihre gesellschaftliche Funktion reduziert. Danach müsste sie sich hauptsächlich auf das Doppelmandat «Hilfe und Kontrolle» konzentrieren, welche durch die gesellschaftlichen Instanzen an die Organisationen im Sozialwesen in Auftrag gegeben werden. Die Menschen sollen innerhalb eines sozialen Systems unterstützt und gleichzeitig kontrolliert werden, so dass diese Hilfe effizient wirkt und die Gesellschaft weiterhin funktionstüchtig bleibt. Das zweite Mandat orientiert sich ausschliesslich an den Bedürfnissen seitens der Adressaten/innen. In diesem Kontext kann das erste Mandat mit dem zweiten Mandat zu Konfliktsituation führen oder sie können sich gar widersprechen. Die Antwort auf die Interessenskonflikte ist das dritte Mandat seitens der Profession. Dieses stützt sich wiederum auf das bereits zuvor ausgeführte Tripelmandat: Auf wissenschaftlich fundierten Beschreibungs- und Erklärungswissen, ethischem und moralischen Wissen sowie als oberste Instanz die Menschenwürde mit den Menschenrechten. Dies ermöglicht der Sozialen Arbeit Aufträge kritisch zu beurteilen oder sich eigenständig Aufträge zu erteilen. Dem dritten Mandat wird deshalb die höchste Priorität eingeräumt, welches den anderen Mandaten übergeordnet wird (Beat Schmocker, 2018, S. 14–19).

An dieser Stelle wird zur Erläuterung ein Beispiel aus der Praxis der Autorin als klinisch Sozialarbeitende im Arbeitskontext des Spitals ausgeführt. Dabei geht es konkret um die Austrittsplanung eines Mannes mit einer Demenzerkrankung.

- 1. Mandat (Gesellschaft): Das Spital ist von der Gesellschaft beauftragt die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung sicherzustellen. Dabei kommt den klinisch Sozialarbeitenden im Spital unter anderem die Aufgabe zu dem Mann mit Demenz und dessen Angehörigen bei sozialen und psychosozialen Fragestellungen zu begleiten, zu beraten und zu unterstützen. Dementsprechend ist der Spitalsozialdienst für eine geeignete Anschlusslösung zuständig. Aus betriebswirtschaftlichen Gründen, die mitunter aus dem gesellschaftspolitischen Auftrag resultieren, steht jedoch nicht einseitig das Wohlergehen des behandelnden Menschen im Vordergrund, sondern es müssen weitere Aspekte berücksichtigt werden, wie beispielsweise die Kosten. Deshalb ist das Spital daran interessiert, dass der Mann mit der Demenzerkrankung innerhalb einer bestimmten Frist austritt. Jedoch ist aus ärztlicher Sicht ein Austritt nach Hause aufgrund seiner körperli-

chen Verfassung nicht realistisch und es wird eine Überbrückungspflege in einem Pflegeheim empfohlen.

- 2. Mandat (Klientel): Der Mann mit einer Demenzerkrankung ist aufgrund eines Sturzes hospitalisiert. Er ist nun stark in seiner Bewegung eingeschränkt und ist laut Aussagen der Ehefrau verwirrter als sonst. Dies äussert sich indem er teilweise nicht weiss, wo er sich befindet und weshalb. Er signalisiert immer wieder, dass er nach Hause zu seiner Frau austreten möchte und verneint einen Austritt in eine Pflegeinstitution. Im Gespräch wird der Mann emotional und verbal aufbrausend. Aus seiner Sicht könne er sowieso in ein paar Tagen wieder gehen und wäre dann wieder weitgehendst selbstständig.

Hier werden zwei unterschiedliche Interessen deutlich. Aus gesellschaftlicher Sichtweise ist die medizinische Akutversorgung vordergründig und sobald diese abgeschlossen ist, sollte der Behandelnde austreten. Schliesslich gehen die Kosten zu Lasten der Allgemeinheit. Aus Sicht des Betroffenen geht es nebst der medizinischen Behandlung um weitere sozialpsychologische Aspekte. Für ihn wäre ein verlängerter Spitalaufenthalt nützlich. Er hätte mehr Zeit um sich zu erholen und sich an die Situation anzupassen. Denn allein der Gedanke an eine Pflegeinstitution löst bei ihm Stress- und Abwehrreaktionen aus.

- 3. Mandat (Profession): In diesem Kontext kommt der Klinischen Sozialarbeit die Rolle als Vermittlerin zu. Einerseits muss sie die organisatorischen Anweisungen (hier: Einhaltung der Aufenthaltsfrist, Austritt in eine Pflegeinstitution) berücksichtigen und andererseits gilt es die Bedürfnisse des Menschen mit einer Demenz zu wahren. Dazu versucht sie ihre Handlungsentscheidung auf dem Tripelmandat abzustützen. Das kann beispielsweise folgendes bedeuten (nicht abschliessend):
 - Wissenschaftliche Basis: Verschlechterung des kognitiven Zustands könnte sich unter Berücksichtigung des demenzspezifischen Fachwissens der Sozialarbeitenden aufgrund der ungewohnten Umgebung und geringen Stabilität der Umwelt erklären lassen. Eine Verlegung kann dementsprechend die Symptomatik verschlimmern. Die Abwehrhaltung könnte ein Ausdruck für die emotionale Befindlichkeit sein (zum Beispiel Angst, Unsicherheit, etc.) (vgl. Kapitel 3.1.2).
 - Berufsethische Basis: Nach dem Berufskodex haben alle Menschen ein Anrecht auf die Befriedigung ihrer existenziellen Bedürfnisse, Integrität und Integration in ein soziales Umfeld (vgl. Kapitel 4.4). Aus Sicht des Betroffenen kann ein Übertritt in eine Pflegeinstitution gegen seinen Wunsch ihn in seiner persönlichen Integrität schädigen.
 - Menschenrechtliche Basis: Die Menschenwürde besagt, dass alle Menschen denselben Wert haben, unabhängig ihrer Unterscheidungsmerkmale, wie bei-

spielsweise der Gesundheitszustand (AvenirSocial, 2010, S. 8). So hat ein Mensch mit einer Demenzerkrankung nicht weniger Rechte als ein gesunder Mensch. Deswegen steht ihm die gleichen Grundrechte, unter anderem das Selbstbestimmungsrecht zu (vgl. Kapitel 4.3).

Schlussendlich lassen sich unter Berücksichtigung dieser drei Mandate verschiedene Handlungsoptionen für die klinisch Sozialarbeitenden ableiten, die hier nicht weiter ausgeführt werden.

5.6 Schlussfolgerungen

Die Klinische Sozialarbeit basiert auf einem biopsychosozialen Verständnis des Menschen. Diese Komplexität und den daraus resultierenden Annahmen für Krankheits- bzw. Gesundheitsentstehung stellen eine Bereicherung im Behandlungsansatz einer Erkrankung dar. Die Klinische Sozialarbeit versucht einen multidimensionalen Blickwinkel einzubringen und handelt nicht vorrangig nach der medizinischen Diagnose der betroffenen Person. So können Erkrankungen bzw. die Gesundheit durch soziale Umstände, biologisch pathologische Prozesse oder psychologischen Einflüssen gefördert und begründet werden. Vielfach ist es ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren.

Die Klinische Sozialarbeit versteht sich als Teil eines Behandlungsteams bei der schlussfolgernd die interdisziplinäre Zusammenarbeit von grosser Bedeutung ist. Dabei ist die primäre Aufgabe der klinisch Sozialarbeitenden den lebensweltlichen Kontext des Menschen zu erfassen und in ihren Interventionen zu berücksichtigen. Das Tripelmandat ermächtigt die klinisch Sozialarbeitenden professionsbezogene Handlungsentscheidungen zu fällen. Im Kontext der Klinischen Sozialarbeit zeichnet sich professionelles Handeln aus Sicht der Autorin insbesondere dadurch aus, dass sie über ein vertieftes Wissen an Psychologie und Medizin verfügen. Dank dem Fachwissen können klinisch Sozialarbeitende Menschen erreichen, die durch ihre Multiproblemsituation besondere Vorgehensweisen bedürfen.

6 Klinische Sozialarbeit in der Praxis mit Menschen mit Demenz

Wie bereits zu Beginn dieser Arbeit erwähnt und im letzten Kapitel dargelegt, können klinisch Sozialarbeitende in unterschiedlichen Arbeitskontexten auf Menschen mit einer Demenzerkrankung treffen. So begegnen sie Betroffenen in den klassischen Arbeitsfeldern wie Spitäler und Psychiatrien oder in niederschweligen kommunalen Settings wie einer Anlaufstelle für Alters- und Gesundheitsfragen. Dennoch kann und muss nach dem bisher Ausgeführten eine gemeinsame Grundhaltung in Bezug auf die Selbstbestimmung eingenommen werden, auch wenn die konkrete Rolle oder der Auftrag unterschiedlich ausfällt. Abschliessend werden besondere Aspekte für die Sozialberatung von Menschen mit einer Demenzerkrankung beleuchtet.

6.1 Professionshaltung in Bezug auf die Selbstbestimmung

„Eine demenzfreundliche Gemeinde ist ein Ort, wo Menschen mit Demenz verstanden, respektiert und unterstützt werden und wo sie Teil des gesellschaftlichen Lebens sind. In einer demenzfreundlichen Gesellschaft wissen die Leute über Demenz Bescheid, sie haben Verständnis und die Menschen mit Demenz fühlen sich miteinbezogen und integriert. Sie haben die Wahl und die Kontrolle über ihr tägliches Leben" (Alzheimer Schweiz, ohne Datum).

Diese Definition von einer demenzfreundlichen Gesellschaft beschreibt in wenigen Worten deutlich, was für Menschen mit einer Demenzerkrankung zentral ist. Die beiden letzten Sätze bringen die Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung für das Leben der Betroffenen besonders zum Ausdruck. In den vorhergehenden Kapiteln wurde ersichtlich, dass es nicht gerechtfertigt ist die Betroffenen zu vorverurteilen, sondern sie müssen in ihrer Vielfältigkeit wahrgenommen werden. Sie wünschen sich weiterhin als Wesen mit eigener Persönlichkeit, mit eigenen Bedürfnissen und als Teil dieser Gesellschaft wahrgenommen zu werden. Auch wenn sie krankheitsbedingt nach und nach ihre bisherigen Fähigkeiten einbüßen und später den Bezug zu der Realität verlieren können, leben sie doch in ihrer eigenen Lebenswelt, in der weiterhin Ressourcen vorhanden sind. Dennoch ist es eine Tatsache, dass Betroffene teilweise stigmatisiert und sie in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt werden. In diesem Kontext muss sich die Klinische Sozialarbeit selbst kritisch hinterfragen, wie sie den Menschen mit einer Demenzerkrankung wahrnimmt und insbesondere, wie sie sich in Bezug auf das Selbstbestimmungsrecht positioniert. Für die professionelle Haltung von klinisch Sozialarbeitenden spielen unter Berücksichtigung der Erkenntnisse dieser Arbeit zusammengefasst folgende Aspekte eine massgebende Rolle:

- Die demenzielle Erkrankung ist an sich vielfältig und komplex. Jeder betroffene Mensch muss in der Praxis individuell in seiner Lebenswelt betrachtet werden. Dies lässt keine einfache Ja / Nein - Antworten zu (vgl. Kapitel 2.1).

- Menschen mit einer Demenzerkrankung sind nach wie vor emotionale Wesen mit biopsychosozialen Bedürfnissen. Für die Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung hat die Selbstbestimmung weiterhin einen sehr hohen Stellenwert. Im Verlauf der Erkrankung steigt die Relevanz der Solidarität von Mitmenschen und dessen Umgang mit den Betroffenen (vgl. Kapitel 3).
- Auch aus der Sicht der Gesellschaft und der Politik lässt sich für die Klinische Sozialarbeit einen Handlungsbedarf ableiten. Es ist ein Anliegen die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu fördern (vgl. Kapitel 2.2).
- Das Recht auf Selbstbestimmung an sich lässt sich auf unterschiedlichen Betrachtungsweisen (philosophisch, rechtlich, sozialarbeiterisch) begründen. Grundsätzlich kommt jedem Menschen das Recht zu selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen (vgl. Kapitel 4).
- Mit der demenziellen Erkrankung verändern sich hirnorganische Prozesse und die Kognition wird beeinträchtigt. Dementsprechend können von Betroffenen Situationen je nach Komplexität nicht mehr umfassend wahrgenommen und Handlungen in ihrer Auswirkung nicht mehr eingeordnet werden (vgl. Kapitel 4.5).
- Aber: Für die Aussenwelt kann das Handeln von Betroffenen irrational erscheinen. Näher betrachtet, kann dies ein Ausdruck für die gewählte Bewältigungsstrategie oder ihrer Bedürfnisse sein. Dies gilt es von Aussenstehenden wahrzunehmen und zu berücksichtigen (vgl. Kapitel 3.2 & 3.1.2).
- Berufsethisch werden die Grenzen der Selbstbestimmung dort gezogen, wo die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts sie selbst oder andere gefährdet. Dabei müssen die rechtlichen Rahmenbedingungen berücksichtigt werden (vgl. Kapitel 4.4 & 4.3).
- Deshalb: Das Graduierungsmodell bietet für diese Problematik eine Basis für die Beurteilung des Selbstbestimmungsrechts. Es ist flexibel und verläuft graduell zum Krankheitsverlauf und den vorhandenen Ressourcen. Selbst im weit fortgeschrittenen Stadium ist der Mensch in der Lage in bestimmten Situationen bedürfnisorientierte Entscheidungen zu treffen. Dies wird durch das Konzept der Wertschätzung unterstützt. Eine gänzliche Aberkennung des Selbstbestimmungsrechts gibt es nicht und es wird festgehalten, dass die Mitwirkung bei Entscheidungsprozessen mit gewissen Ausnahmen immer angestrebt werden soll (vgl. Kapitel 4.5.1 & 4.5.2).

Diese Aspekte werden durch die Ansichten der Klinischen Sozialarbeit geteilt und gestärkt. Ihr zugrundeliegendes biopsychosoziales Verständnis fordert die Befriedigung der menschlichen Bedürfnisse (vgl. Kapitel 5.1 & 5.3.1). Ohne Befriedigung dieser Bedürfnisse, in diesem Fall Selbstbestimmung, kommt es zu Unwohlbefinden und dementsprechend zur Verschlechterung der Lebensqualität. Auch die Salutogenese hebt hervor, dass der Mensch für

sein Kohärenzgefühl weitmöglichst Sinnhaftigkeit erleben muss und setzt dafür eine Mitbestimmung im Leben voraus (vgl. Kapitel 5.3.2).

Auf die Frage, wie sich nun die Klinische Sozialarbeit in Bezug auf das Selbstbestimmungsrecht positioniert, kann keine einfache Antwort gegeben werden. Einzig, dass sie dem Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit einer Demenzerkrankung eine hohe Gewichtung zukommen lässt. Es müssen dabei verschiedene Faktoren in einer spezifischen Situation berücksichtigt werden. Die Herausforderung für die Professionellen der Klinischen Sozialarbeit besteht darin, dass eine Abwägung von unterschiedlichen Interessen vorgenommen werden muss. Deshalb kann es durchaus legitim sein, die Selbstbestimmung von Menschen mit einer Demenz in spezifischen Situationen einzuschränken. Den klinisch Sozialarbeitenden kommt darüber hinaus die Aufgabe zu, die Betroffenen zu ermächtigen ihre Selbstbestimmungskompetenz so weit möglichst zu erlangen beziehungsweise auszuüben. Sei dies durch Veränderungsprozesse in sozialen Systemen (interpersonal), in der Sozialstruktur (strukturelle Ebene) oder durch Lernprozesse der eigenen Person (intrapersonal) (vgl. Kapitel 5.4).

6.2 Besondere Aspekte bei der Sozialberatung von Menschen mit Demenz

Die Professionshaltung in Bezug auf das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit einer Demenzerkrankung wurde nun ausführlich erläutert. Welche Rückschlüsse lassen sich daraus für die Sozialberatung ziehen? In diesem Kapitel werden zwei spezielle Aspekte darlegt, die indirekt oder direkt einen Einfluss auf die selbstbestimmte Lebensweise von Menschen mit Demenz nehmen.

6.2.1 Kommunikation mit Menschen mit Demenz

Die Kommunikation ist ein zentraler Bestandteil in der Ausübung der Selbstbestimmung. Dadurch können Bedürfnisse, Vorstellungen und Wünsche nach Aussen signalisiert werden. So kann mit Verlust der Kommunikationsfähigkeit die Selbstbestimmungskompetenz im Sinne «für sich sprechen» eingeschränkt werden (Astrid Steinmetz, 2016, S. 61). Gleichzeitig ist die Kommunikation ein Schlüsselement der professionellen Sozialen Arbeit (siehe Kapitel 5.5). Doch gerade in der Interaktion mit Menschen mit Demenz müssen die klinisch Sozialarbeitenden über zusätzliches Wissen und Kompetenzen verfügen. Bevor auf die Interaktion zwischen klinisch Sozialarbeitenden und Menschen mit Demenz eingegangen wird, wird das Kommunikationsvermögen der Betroffenen näher beleuchtet.

Menschen mit einer Demenz können bereits im beginnenden Stadium der Erkrankung an ihrer Kommunikationsfähigkeit einbüßen. So verlieren sie an Sprachtempo und leiden unter Benennungs- und Wortfindungsstörungen. In Gesprächen kann es sein, dass der Zusam-

menhang verloren geht und sie das Thema abrupt wechseln. Im mittleren Stadium kommt es vermehrt zu Wiederholungen von Worten oder Satzphrasen. Zunehmend bilden sie nur noch einfache Sätze, häufig nur Satzfragmente. Die sprachlichen Einbussen treten im mittleren Stadium öfters auf und fallen Aussenstehenden rasch auf. Im späten Stadium kann es zum Verlust des gesamten Sprachvermögens kommen, wobei das Sprachverständnis massiv gestört ist. Zusammengefasst geht die Fähigkeit sich verbal mitzuteilen fortschreitend verloren. Gleichzeitig lässt sich feststellen, dass die grundlegenden Strukturen der Interaktion beibehalten werden. So schöpfen die Betroffenen aus Gesprächen auch ohne inhaltlichen Sinn Zufriedenheit und emotionale Bestätigung. Dies bedeutet, dass zunehmend die nicht-verbale Kommunikationswege in den Vordergrund rücken. Durch die Kompensation mit nonverbalen Verhaltensweisen können sie ohne Worte Teil der kommunikativen Welt bleiben. Denn bis ins späteste Stadium können die Betroffenen nonverbale Signale empfangen und senden (Steinmetz, 2016, S. 60–65).

Aufgrund des Zusammenspiels verschiedener krankheitsbedingten Veränderung wie Einschränkung im Abstraktionsvermögen, im Arbeitsgedächtnis und im Kommunikationsvermögen, sind veränderte Bedingungen in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz in der Sozialberatung vorhanden. Elisabeth Philipp-Metzen (2015) hat in ihrem Buch Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz folgende Grundregeln für die Kommunikation zusammengetragen, die konzeptübergreifend angewendet werden können (S. 62):

- Freundlich und geduldig sein
- Langsam und deutlich sprechen
- Nach Möglichkeit begleitend auf Gegenstände und in Richtungen zeigen
- Einfache und kurze Sätze bilden
- Möglichst nahe an die Person herangehen
- Blickkontakt herstellen
- Anerkennende und wertschätzende Haltung einnehmen
- Unnötiges Verbessern vermeiden
- Genügend Zeit lassen für die Verarbeitung von Informationen
- Verständnis signalisieren
- Unnötige Hintergrundgeräusche ausschalten

Weiter hält sie in ihrem Buch den Kommunikationsansatz von Julia Haberstroh, Katharina Neumeyer und Johannes Pantel (2011) fest. Philipp-Metzen (2015) fasst zusammen, dass dieser Ansatz sich an den Ressourcen orientiert und auf die Selbstbestimmungspotenziale eingeht. Zu den zentralen Elementen gehören (S. 67):

- Demenziell erkrankte Menschen würdevoll behandeln, z.B. keine Baby-Sprache verwenden.
- In Gesprächen nicht über die Betroffenen, sondern mit ihnen sprechen.
- Je nach Wahrnehmung auf der emotionalen Ebene kommunizieren.
- Das Kommunizieren aktiv unterstützen, indem geholfen wird, den roten Faden wieder zu finden oder die Aussagen und Fragen zu wiederholen.

Abschliessend kann festgehalten werden, dass in der Sozialberatung, nebst den bereits vorhandenen Kommunikationsmodellen der Klinischen Sozialarbeit, demenzspezifische Aspekte berücksichtigt werden müssen. Eine gelungene Kommunikation fördert die Handlungsmöglichkeiten von Betroffenen und somit auch die Selbstbestimmung.

6.2.2 Empowerment als Handlungskonzept

In diesem Unterkapitel wird das Handlungskonzept Empowerment in der Zusammenarbeit mit Menschen mit einer Demenzerkrankung beschrieben, welches ergänzend zu den Theorien und Methoden der Klinischen Sozialarbeit angewendet werden kann.

Menschen mit einer Demenzerkrankung sind durch ihre Krankheit erhöht der Gefahr ausgesetzt, durch den Verlust von Selbstständigkeit und Selbstbestimmung das Gefühl von Machtlosigkeit zu erleben und die eigene Kontrolle über ihre Lebensgestaltung zu verlieren. Dabei werden, wie bereits erläutert, die Ressourcen von Menschen mit Demenz vielfach unterschätzt und die Berücksichtigung ihrer Meinung vernachlässigt. Dies kann bei den Betroffenen zu einer lähmenden Resignation führen. Empowerment knüpft an diesen Demoralisierungserfahrungen an (Norbert Herriger, 2009, S. 3).

Empowerment, im Sinne von Befähigung und Stärkung, beschreibt im Kontext der Salutogenese (siehe Kapitel 5.3.2) alle Bemühungen das Individuum dabei zu unterstützen, die eingetretene Situation zu verstehen (z.B. durch Information und Beratung), diese möglichst selbstverantwortlich zu bewältigen (z.B. durch motivierende Gesprächsführung und Ressourcenerschliessung) und in ihr Möglichkeiten zur Verwirklichung zentraler Anliegen und Werte zu finden (z.B. durch eine einfühlsame Beobachtung und Kommunikation) (Kruse, 2007, S. 3–4). Empowerment kann also als professionelle Unterstützung von Selbstbestimmung angesehen werden. Ein wichtiger Leitgedanke ist hierbei die Abkehr des defizitorientierten Blickwinkels hin zu einem ressourcenorientierten Ansatz. Dieser Ausgangspunkt ist eine deutliche Kritik an dem traditionellen Klienten/innenbild. Menschen, generell mit Beeinträchtigungen, werden nur allzu oft in Kategorien von Defizit, Mangel und Ungenügen wahrgenommen. Das Empowerment-Konzept hingegen basiert auf dem Vertrauen in die Stärken des Menschen (Herriger, 2009, S. 4). Weiter basiert das Konzept auf:

- Der Achtung vor der selbstbestimmten Lebensweise und der Selbstverantwortung.
- Dem Respekt vor der «eigenen» Zeit und den «eigenen» Wegen und der Verzicht auf enge Zeithorizonte und standardisierte Hilfepläne.
- Der Abkehr von entmündigender Experten/innenurteile im Hinblick auf die Definition von Lebensproblemen, Problemlösungen und Lebensperspektiven.
- Der Grundorientierung an einer «Rechte-Perspektive»: Menschen mit einer Demenzerkrankung verfügen grundsätzlich über die gleiche Wahl- und Entscheidungsfreiheit im Hinblick auf die Gestaltung ihres Lebensalltags (ebd.).

Das Empowerment-Konzept basiert somit auf normativ-ethischen Grundüberzeugungen, in denen sich die Achtung der Selbstbestimmung, ein Eintreten für soziale Gerechtigkeit und die Orientierung an Ressourcen miteinander verbinden. Empowerment an sich ist keine Methode, die die klinisch Sozialarbeitende in der Praxis verwenden können, sondern vielmehr eine professionelle Grundhaltung, welche die Vorgehensweise leitet und gleichzeitig als Ziel von Interventionen dient.

7 Schlusswort

Im letzten Teil der Bachelorarbeit sollen die Fragestellungen beantwortet werden. Schlussfolgerungen für den Beruf werden aufgezeigt und die Autorin zieht ein persönliches Fazit. Zudem werden im Ausblick offene Fragen angesprochen.

7.1 Beantwortung der Fragestellungen

Ziel dieser Arbeit ist, die Situation von Menschen mit einer Demenzerkrankung in Bezug auf ihr Selbstbestimmungsrecht auszuarbeiten und das professionelle Handeln der Klinischen Sozialarbeit in diesem Kontext aufzuzeigen. Folgend lautet die Hauptfragestellung:

Wie können Sozialarbeitende in der Klinischen Sozialarbeit in Bezug auf die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz professionell handeln?

Für die Beantwortung der Hauptfragestellung wurden fünf Unterfragen entwickelt. Anhand diesen konnten hilfreiche Aspekte für die Beantwortung der Fragestellung erarbeitet werden. Die wichtigsten Ergebnisse in Bezug auf die Hauptfragestellung werden der Reihe nach kurz erläutert.

- *Wie zeigt sich das Krankheitsbild Demenz aus medizinischer Sicht und wie wird sie in der Gesellschaft und Politik wahrgenommen? → Kapitel 2*
- *Wie sieht die Lebenswelt von Menschen mit Demenz aus und welche Bewältigungsstrategien wenden sie an? → Kapitel 3*
- *Was bedeutet Selbstbestimmung und welchen Einfluss hat die demenzielle Erkrankung auf diese? → Kapitel 4*
- *Welche Haltung nimmt die Klinische Sozialarbeit in Bezug auf das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit Demenz ein? → Kapitel 6*
- *Welche Auswirkungen haben diese Erkenntnisse für die Beratung von Menschen mit einer Demenzerkrankung? → Kapitel 6*

Im Kapitel 2 konnte dargelegt werden, dass die demenzielle Erkrankung höchst komplex ist und individuell verläuft. Es gibt keine exemplarische Demenzerkrankung. Gleichzeitig wurde mehrfach kritisiert, dass bei der medizinischen Betrachtungsweise die psychosozialen Faktoren zu wenig berücksichtigt werden. Weiter wurde in diesem Kapitel beschrieben, dass die Gesellschaft grundsätzlich keine negativen Vorbehalte gegenüber den Betroffenen hat. Jedoch werden negative Assoziationen mit der Erkrankung verbunden und es besteht die Gefahr, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung in ihren Ressourcen unterschätzt werden. Die Politik ist bemüht Vorurteile abzubauen und die Lebensqualität der Betroffenen zu stei-

gern. Sie betont in ihrer nationalen Demenzstrategie den hohen Stellenwert der interdisziplinären Zusammenarbeit in der Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung.

Die psychosoziale Perspektive wurde im Kapitel 3 aufgegriffen. Die krankheitsbedingten physischen und kognitiven Veränderungen zeigen sich vor allem in den funktionellen Einschränkungen und stellen die Betroffenen insbesondere in der Alltagsbewältigung vor neue Herausforderungen. Nebst dem gehen emotionale und soziale Veränderungen einher. So können die Betroffenen beispielsweise im Verlauf Verhaltensauffälligkeiten entwickeln, in denen sie nach Tom Kitwood vor allem ihren Bedürfnissen Ausdruck verleihen (vgl. Kapitel 3.1.2). Die Betroffenen wählen unterschiedliche Strategien, um die Krankheit und ihre Folgen zu bewältigen. Dabei nimmt die gewählte Bewältigungsstrategie einen grossen Einfluss auf die psychosozialen Auswirkungen. Die Betroffenen können durch eine vermeidende Haltung sich in ihrer Selbstständigkeit einschränken oder gar in ihrer Selbstbestimmung. Dies kann der Fall sein, wenn das Verhalten von Betroffenen für Aussenstehende irrational erscheint. Diese Verhaltensänderung wird oftmals dem typischen Krankheitsbild zugeordnet und den Betroffenen werden dadurch weniger Ressourcen zugetraut, als vorhanden sind. Ausserdem wird in diesem Kapitel bekräftigt, dass die Selbstbestimmung einen wichtigen Teil für die Lebensqualität darstellt.

Im Kapitel 4 wurde die Selbstbestimmung aus verschiedenen Perspektiven betrachtet. Selbstbestimmung umfasst nach Schmocker alle Entscheidungsprozesse, die von einer Person ausgehen und von ihr kontrolliert werden (vgl. Kapitel 4.6). Diese Definition ist nicht wertend und hält fest, dass die Selbstbestimmung dem Menschen selbst schädigen kann. Dieses Recht steht grundsätzlich jedem Menschen zu und ist in internationalen und nationalen Gesetzgebungen verankert. Doch ganz nach dem Gleichheitssatz «Gleiches muss gleich, wesentlich Ungleiches nach Massgabe seiner Ungleichheit muss ungleich behandelt werden», lässt sich dies auf die Selbstbestimmung von Menschen mit einer Demenzerkrankung übertragen (Departement Gesundheit und Soziales Kanton Aargau, ohne Datum). Die Betroffenen können durch die krankheitsbedingten Veränderungen einen Schutzbedarf aufweisen. Deshalb kann es durchaus legitim sein, sie in bestimmten Situationen in ihrer Selbstbestimmung einzuschränken. Diese Abwägung von verschiedenen Interessen stellt in der Praxis von klinisch Sozialarbeitenden eine Herausforderung dar. So bietet das Graduierungsmodell nach Wunder (vgl. Kapitel 4.5.1) und das Konzept der Wertschätzung nach Jaworska (vgl. Kapitel 4.5.2) eine gute Basis für klinisch Sozialarbeitende betreffend der Einschätzung des Selbstbestimmungsrechts. Gleichzeitig existieren rechtliche Instrumente wie beispielsweise der Vorsorgeauftrag, welche vorbeugend die Selbstbestimmung schützen. Hier kann kritisch hinterfragt werden, weshalb diese Instrumente im Verlauf der Demenzerkrankung

nicht mehr angepasst werden dürfen, obwohl sich die Bedürfnisse und Wünsche von Betroffenen ändern könnten.

Im Kapitel 6 wurden einige zuvor beschriebenen Erkenntnisse bereits festgehalten, welche für die Professionshaltung in Bezug auf die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz massgebend sind. Da die beschriebene Professionshaltung wissenschaftliche Aspekte, professionstheoretisches Wissen, den Berufskodex und die Menschenwürde mit den darauf basierenden Menschenrechten berücksichtigt, stützt sie sich auf dem Tripelmandat und kann somit als Kern des professionellen Handelns angesehen werden (siehe Kapitel 5.5). Von der Professionshaltung ausgehend können sich klinisch Sozialarbeitende in einem interdisziplinären Setting positionieren, sich eigenständig Aufträge erteilen, zwischen unterschiedlichen Interessen vermitteln und ihre Handlungsoptionen ableiten.

Ergänzend wurde im Kapitel 6 spezifische Aspekte der Sozialberatung von Menschen mit einer Demenzerkrankung betrachtet. Dabei wurde die Kommunikation und das Handlungskonzept Empowerment hervorgehoben. Die Kommunikation dient auf der einen Seite als zentrales Medium für das professionelle Handeln der klinischen Sozialarbeitenden und auf der anderen Seite können die Betroffenen dadurch ihre Bedürfnisse und Vorstellungen äussern. Dabei hat sich gezeigt, dass in der Sozialberatung spezifische Aspekte für die Interaktion zwischen klinisch Sozialarbeitenden und Menschen mit einer Demenzerkrankung berücksichtigt werden müssen. Die Klinische Sozialarbeit hat das Ziel Menschen selbst zu befähigen, ihre Ressourcen zu stärken und sie in ihrem Streben nach Selbstbestimmung zu unterstützen. Dabei kann das Empowerment-Konzept als Orientierung für die klinisch Sozialarbeitenden dienen.

Zurückkommend auf die Hauptfragestellung, hat die Autorin festgestellt, dass für das professionelle Handeln von klinisch Sozialarbeitenden in Bezug auf das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit einer Demenzerkrankung unterschiedliche Aspekte eine wichtige Funktion einnehmen. Die Basis bildet dabei, wie in Kapitel 5.5 beschrieben, das Tripelmandat der Sozialen Arbeit. Zur Verdeutlichung der Komplexität der beschriebenen Ergebnisse hat die Autorin zusammenfassend eine Darstellung erstellt (siehe Abbildung 5 auf Seite 50).

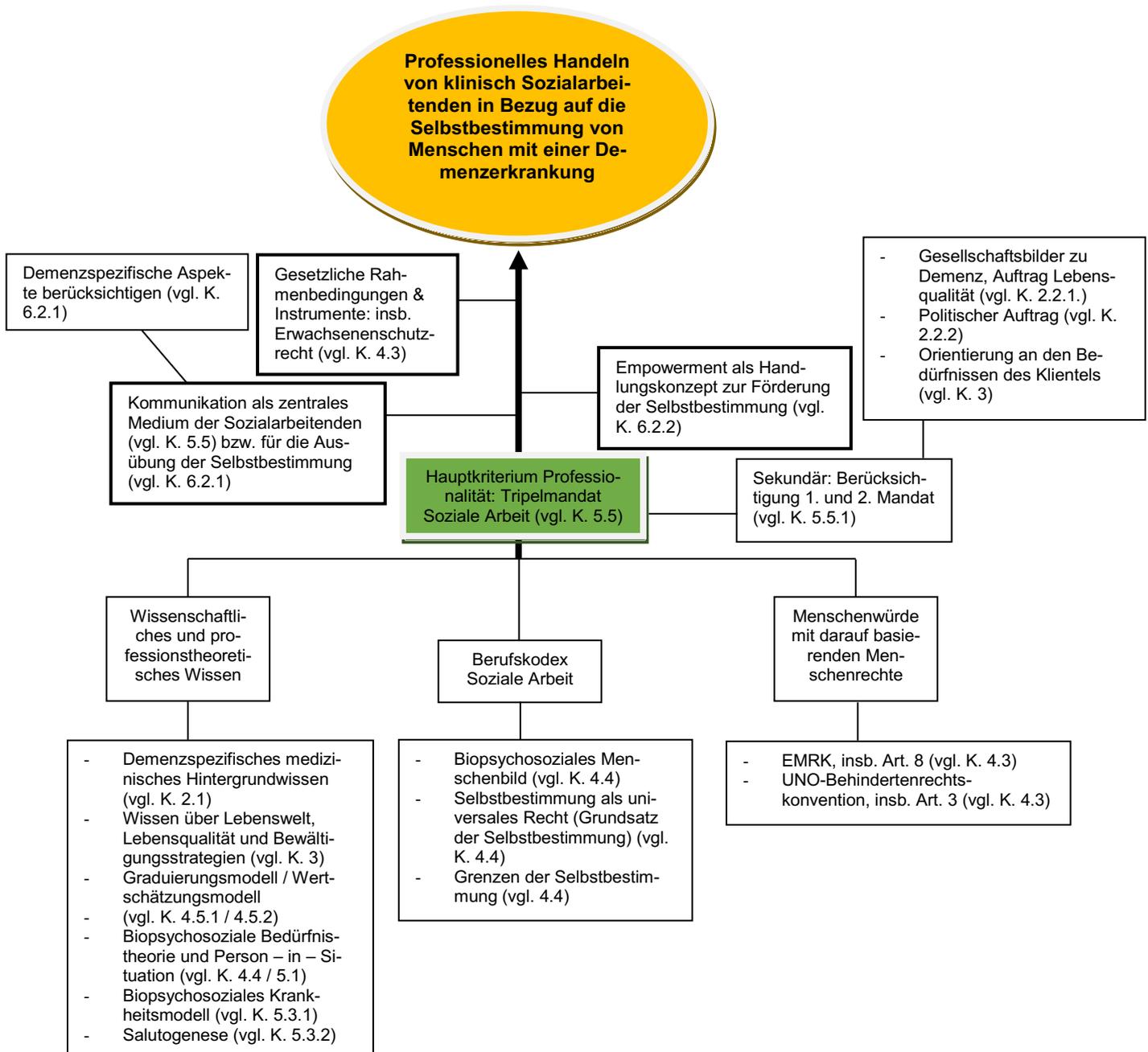


Abbildung 5: Professionelles Handeln von klinisch Sozialarbeitenden in Bezug auf die Selbstbestimmung von Menschen mit einer Demenzerkrankung (eigene Darstellung)

Das professionelle Handeln zeichnet sich schlussfolgernd insbesondere dadurch aus, dass die Professionellen:

- die Betroffenen in ihrer konkreten Lebenswelt betrachten und sich an ihrem Alltag orientieren.
- über Beschreibungs- und Erklärungswissen der demenziellen Erkrankung von Bezugsdisziplinen wie der Medizin oder Psychologie verfügen.
- ein umfassendes Verständnis der Erkrankung vertreten und die biopsychosozialen Dimensionen bei ihrem Vorgehen berücksichtigen.

- ihren Methodenkoffer mit demenzspezifischen Wissen ergänzen.
- die Betroffenen als entscheidungsfähiges Individuum und ihr Recht auf Selbstbestimmung anerkennen und fördern.
- als Vermittler/innen zwischen verschiedenen Interessen fungieren, dabei aber dem Tripelmandat die höchste Priorität zuordnen.
- für eine Einschränkung der Selbstbestimmung eine berufsethische Legitimationsbasis benötigen.

7.2 Schlussfolgerungen für den Beruf

In der Zielsetzung, die zum Beginn der Arbeit genannt wurde (siehe Kapitel 1.4), ist ersichtlich, dass es der Autorin ein Anliegen ist, die klinisch Sozialarbeitenden im Kontext von Menschen mit einer Demenzerkrankung und ihrem Recht auf Selbstbestimmung zu sensibilisieren. So gehen aus der Beantwortung der Fragestellungen verschiedene Anforderungen an die klinisch Sozialarbeitenden hervor. In diesem Kapitel wird nun der direkte Bezug zur Praxis gezogen und einige resultierende Aufgaben für die klinisch Sozialarbeitenden werden vertiefend betrachtet.

Vertiefung demenzspezifisches Fachwissen

Für die Sozialberatung von Menschen mit einer Demenzerkrankung benötigt es spezifisches Fachwissen über die Erkrankung. Dies ist in mehreren Hinsichten von Bedeutung. Geht es beispielsweise um die Planung eines Unterstützungssystems, müssen sich die klinischen Sozialarbeitenden über die Auswirkungen der Erkrankung auf den unterschiedlichen Ebenen Körper, Soziales und Psyche bewusst sein. Des Weiteren schützt das Wissen über die Erkrankung die Professionellen selbst vor eiligen Schlüssen zu ziehen und Betroffenen weniger Mitbestimmung zu gewähren, als ihnen zusteht. Wenn Betroffene sich weigern über die Anschlusslösung zu sprechen oder verbal aufbrausend wirken (vgl. Fallbeispiel Kapitel 5.5.1), so muss dies nicht vordergründig zur Symptomatik der demenziellen Erkrankung gehören. Dies kann ein Hinweis auf die Bewältigungsstrategie der Betroffenen sein (vgl. Kapitel 3.2). In der Beratung müssen klinisch Sozialarbeitende für die betroffenen Menschen Möglichkeiten schaffen, damit Ängste ohne Gesichtsverlust geäußert werden können. Weiter fördert das Wissen über die Erkrankung die Sensibilität gegenüber den Betroffenen. Dies ermöglicht eine differenzierte Betrachtungsweise auf den betroffenen Menschen und ihre Lebenswelt.

Die Autorin fordert deshalb von den Professionellen der Klinischen Sozialarbeit sich vertiefendes Wissen über die demenzielle Erkrankung anzueignen. Gleichzeitig plädiert sie an die Fachwelt der Sozialen Arbeit, dass sie sich vermehrt für die Aus- und Weiterbildungen in

diesem Bereich einsetzt. Zusätzlich soll der Wissensaustausch innerhalb der eigenen Disziplin, aber auch interdisziplinär stattfinden.

Aufklärungsarbeit bei Betroffenen, Angehörigen und Gesellschaft

Mit der demenziellen Erkrankung werden verschiedenste Assoziationen verbunden. Daher gehört es zur Aufgabe der Klinischen Sozialarbeit die Betroffenen und ihre Angehörige mit ihren Sorgen, Ängsten, Vorstellungen, etc. nicht alleine zu lassen, sondern diese Themen in der Sozialberatung aufzunehmen. Die Angst vor dem Verlust der Selbstständigkeit und der Selbstbestimmung ist dabei ein besonderes Augenmerk zu widmen (vgl. Kapitel 2.2.1). Dabei sollen erstens die Betroffenen beraten werden, wie sie selbst ihre Selbstbestimmung wahren können. So kann es hilfreich sein, wenn sie beispielsweise vorsorgliche Massnahmen treffen (vgl. Kapitel 4.3.1). Zweitens sollen die Angehörige auf die Erkrankung sensibilisiert und deshalb, wenn möglich, in den Beratungsprozess einbezogen werden. Gerade sie stellen vielfach die Schlüsselpersonen für die Lebensqualität der Betroffenen dar (vgl. Kapitel 3.3). Durch die Begleitung der Betroffenen in ihrem Alltag können die Angehörigen durch die sogenannte «assistierte Selbstbestimmung» (vgl. Kapitel 4.5) die Befriedigung des Bedürfnisses nach Selbstbestimmung unterstützen. Drittens müssen auch auf der gesellschaftlichen Ebene Veränderungsprozesse angestrebt werden. Nur so kann sich das in der Gesellschaft teils negativ behaftete Bild von der Erkrankung längerfristig ändern (vgl. Kapitel 2.2.1). Aus Sicht der Autorin ist es erstrebenswert, wenn die Diagnose demenzielle Erkrankung weniger als schicksalhaftes Urteil angesehen wird, sondern als Chance. Chance im Sinne der Akzeptanz der Entschleunigung. Denn das Leben im Moment kann viel Glück und Zufriedenheit bedeuten. Die Betroffenen können den Tag anders geniessen als die leistungsorientierte Gesellschaft. Hier kann die klinische Sozialarbeit beispielsweise einen Beitrag leisten, indem sie Infoveranstaltungen für die Bevölkerung durchführt.

Interdisziplinarität und Positionierung

Die klinisch Sozialarbeitenden sind oftmals in ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Ärzten/innen, Therapeuten/innen, Pflegenden und Psychologen/innen, eingebunden. Dabei ist es die Aufgabe der klinisch Sozialarbeitenden den sozialen Blickwinkel im Zusammenspiel der biopsychologischen Dimensionen wahrzunehmen und zu vertreten (vgl. Kapitel 5.1). Dies ermöglicht dem betroffenen Menschen möglichst umfassend behandelt beziehungsweise betrachtet zu werden und kennzeichnet den Mehrwert, welche die Klinische Sozialarbeit miteinbringt. Die klinisch Sozialarbeitenden dürfen sich nicht scheuen ihre professionsbezogene Haltung zu äussern und wenn nötig zu verteidigen. Durch ein wissenschaftlich fundiertes Vorgehen sollen sie auf Augenhöhe mit anderen Disziplinen tätig sein und ihre Position stärken. Dies ist innerhalb dieses Kontextes dann von besonderer Relevanz, wenn

aus Sicht der Klinischen Sozialarbeit die Betroffenen zu Unrecht in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt werden. Angesichts der unterschiedlichen Interessen kann der Auftrag der klinisch Sozialarbeitenden auch darin bestehen eine vermittelnde Rolle einzunehmen (vgl. Kapitel 5.5.1).

7.3 Persönliches Fazit

Die Autorin hat von dieser Arbeit in mehreren Hinsichten profitiert. Sie konnte dadurch ein vertieftes Verständnis für die Betroffenen und ihre Verhaltensweisen entwickeln. Auch hat sie neue Erklärungen für vergangene Situationen erkannt, die durch das erarbeitete Wissen anders hätten verlaufen können. Des Weiteren ist der Autorin bewusst geworden, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung eine vulnerablere Personengruppe darstellen, als bisher angenommen. Durch die Mehrfachproblematiken, die bei vielen Betroffenen vorhanden sind, besteht eine besondere Schutzbedürftigkeit. Dennoch wirkt es so, dass in der Sozialen Arbeit die Thematik rund um die demenzielle Erkrankung noch wenig aufgegriffen wurde. Während der Recherchearbeit fand sich nur wenig Literatur, die sich aus sozialarbeiterischer Sicht mit der Erkrankung und den für die Profession folgenden Aufgaben und Herausforderungen auseinandersetzt. Die Autorin hofft mit ihrer Arbeit einen Beitrag geleistet zu haben, welche die Wichtigkeit aufzeigt und die Diskussion anregt.

7.4 Ausblick

Bei der Bearbeitung der Fragestellung wurde der Autorin bewusst, dass nebst der Selbstbestimmung, weitere Aspekte einen wichtigen Einfluss auf die Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung nehmen. Ausserdem würden gewisse Erkenntnisse weitere Nachforschungen benötigen, die im Rahmen dieser Arbeit nicht weiterverfolgt werden konnten. Einige Anregungen und Fragen, die Anreize für weitere wissenschaftliche Arbeiten schaffen sollen, werden hier kurz festgehalten.

Mit dem fortschreitenden Verlust von Alltagskompetenzen steigt die Angewiesenheit auf die Solidarität von Mitmenschen. Dabei nehmen die betreuenden Angehörigen eine zentrale Funktion ein. Sie ermöglichen beispielsweise, dass die Betroffenen in ihrem gewohnten Umfeld leben können und so eine gewisse Alltagsnormalität vorhanden bleibt. Mit einer Untersuchung könnte man die Herausforderungen, auf welche die Angehörigen stossen, aufzeigen und wie jene durch die Soziale Arbeit in ihrer Lebenslage unterstützt werden können.

Weiter könnte vertiefend betrachtet werden, wie die Soziale Arbeit auf gesellschaftlicher Ebene zu einem positiven Bild der Erkrankung beiträgt und die Enttabuisierung fördern kann. Dadurch könnte erreicht werden, dass Aussenstehende die vorhandenen Ressourcen von

Betroffenen eher erkennen und Betroffene und Angehörige Beratungsangebote frühzeitig annehmen.

In einer Forschungsarbeit könnten ausserdem die bestehenden Beratungsangebote der Sozialen Arbeit für Menschen mit einer Demenzerkrankung und dessen Angehörigen mit dem Fokus auf die Ausgestaltungskriterien, wie beispielsweise der Niederschwelligkeit, untersucht werden. Gerade mit Blick auf die in der Zukunft prognostizierten Anzahl von Betroffenen und den daraus resultierenden steigenden Kosten wäre dies zusätzlich für die Allgemeinheit interessant.

8 Literaturverzeichnis

Alzheimer Schweiz (2014). *Urteilsfähigkeit bei Demenz*. Gefunden unter <http://www.alz.ch/index.php/rechtliche-und-finanzielle-aspekte.html>

Alzheimer Schweiz (2015). *Abklärung und Diagnose*. Gefunden unter <http://www.alz.ch/index.php/abklaerung-und-diagnose.html>

Alzheimer Schweiz (2016). *Leben mit Demenz. Tipps für Angehörige und Betreuende*. Yverdon-les-Bains: Autor.

Alzheimer Schweiz (2018). *Zahlen und Fakten zur Demenz*. Gefunden unter <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html>

Alzheimer Schweiz (ohne Datum). *Demenzfreundliche Gesellschaft - eine Perspektive für die Schweiz*. Gefunden unter <http://www.alz.ch/index.php/demenzfreundliche-gesellschaft.html>

AvenirSocial (2010). *Berufskodex der Professionellen Sozialer Arbeit. Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen*. Bern: Autor.

AvenirSocial (2015a). *Die globale IFSW/IASSW-Definition der Sozialen Arbeit von 2014 in der deutschen Übersetzung*. Bern: Autor.

AvenirSocial (2015b). *Was ist gute Soziale Arbeit? Diskussionspapier von AvenirSocial Schweiz zur Qualität in der Sozialen Arbeit*. Bern: Autor.

Becker-Lenz, Roland, Busse, Stefan, Ehlert, Gudrun & Müller-Hermann, Silke (Hrsg.). (2013). *Professionalität in der Sozialen Arbeit. Standpunkte, Kontroversen, Perspektiven* (3. Aufl.). Wiesbaden: Springer VS.

Bopp-Kistler, Irene (Hrsg.). (2016). *Demenz. Fakten, Geschichten, Perspektiven*. Zürich: rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH: Zürich.

Brand, Matthias & Markowitsch, Hans Joachim (2005). Teil 1: Neuropsychologische Früherkennung und Diagnostik der Demenzen. In Mike Martin & Hans Rudolf Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 11–58). Bern: Verlag Hans Huber.

- Brandenburg, Hermann (2010). Selbstbestimmung und Demenz. In Heribert Niederschlag (Hrsg.), *Recht auf Selbstbestimmung? Vom Umgang mit den Grenzen des Lebens* (S. 67–74). Ostfildern: Matthias Grünewald Verlag.
- Bundesamt für Gesundheit [BAG]. (ohne Datum). *Nationale Demenzstrategie 2014 – 2019: Übersicht zu den 4 Handlungsfelder und 9 Ziele*. Gefunden unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html>
- Bundesamt für Gesundheit [BAG] und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren [GDK]. (2016). *Nationale Demenzstrategie 2014 – 2019. Erreichte Resultate 2014 – 2016 und Prioritäten 2017 – 2019*. Bern: Autor.
- Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999 (SR 101).
- Clinical Social Work Switzerland (ohne Datum). Klinische Sozialarbeit in der Schweiz: Ausdifferenzierung einer Fachsozialarbeit. Gefunden unter <http://www.klinische-sozialarbeit.ch/>
- CURAVIVA Schweiz (ohne Datum). *Ethische und rechtliche Grundlagen – UN-Behindertenrechtskonvention*. Gefunden unter https://www.curaviva.ch/PAMcM/?p=1&m=1&open_c=A837CC84-9731-4A8C-8C0F54B21441828F
- Demenz Support Stuttgart. *Beraterkreis Taylor Richard*. Gefunden unter http://www.demenz-support.de/portraet/beraterkreis/statements_welt-alzheimerstag
- Departement Gesundheit und Soziales Kanton Aargau (ohne Datum). *Rechtsgleichheit*. Gefunden unter https://www.ag.ch/de/dgs/gesellschaft/soziales/handbuch_soziales/1__grundsaeetze/1_1__grundsaeetze_des_verwaltungsrechts/1_1_5__rechtsgleichheit/rechtsgleichheit.jsp
- Deutscher Ethikrat (2012). *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin: Autor.
- Dichter, Martin, Palm, Rebecca, Halek, Margareta, Bartholomeyczik & Meyer Gabriele (2016). Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Eine Methasynthese basierend auf den Selbstäusserungen von Menschen mit Demenz. In László Kovács, Roland Kipke & Ralf Lutz (Hrsg.), *Lebensqualität in der Medizin* (S. 287–302). Wiesbaden: Springer VS.

Eidgenössisches Departement des Innern (ohne Datum). *Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Gefunden unter <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>

Falk, Juliane (2004). *Basiswissen Demenz. Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität*. Weinheim: Juventa Verlag.

Fountoulakis, Christiana & Rosch, Daniel (2016). Kindes- und Erwachsenenschutz als Teil des schweizerischen Sozialrechts. In Daniel Rosch, Christiana Fountoulakis & Christoph Heck (Hrsg.), *Handbuch Kindes- und Erwachsenenschutz. Recht und Methodik für Fachleute* (S. 22–33). Bern: Haupt Verlag.

Geissler-Piltz, Brigitte, Mühlum, Albert & Pauls, Helmut (2005). *Klinische Sozialarbeit*. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag.

Gerhardt, Volker (2006). Selbstbestimmung: Zur Aktualität eines Begriffes. *fiph Journal*, 8 (2), 1–7.

Gredig, Daniel (2013). Woran erkenne ich gute Soziale Arbeit? Ein Anstoss für die Diskussion um Qualität – jenseits von Qualitätsmanagement und Qualitätssicherung. *SozialAktuell*, 45 (3), 17–21.

Haberstroh, Julia, Neumeyer, Katharina & Pantel, Johannes (2011). *Kommunikation bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende*. Berlin: Springer VS.

Herriger, Norbert (2009, 04. November). *Empowerment in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung - Eine kritische Reflexion*. Fachtagung «Inklusion», Vortrag gehalten vor der Paritätische Rendsburg.

Humanrights.ch (2017). *Europäische Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK)*. Gefunden unter <https://www.humanrights.ch/de/internationale-menschenrechte/europarat-abkommen/emrk/>

Jahn, Thomas & Werheid, Katja (2015). *Demenzen*. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH.

Jaworska, Agnieszka (2010). Ethische Dilemmas bei neurodegenerativen Krankheiten: Respektierung von Patienten mit schwindender Autonomiefähigkeit. In Markus Christen, Corinna Osman & Ruth Baumann-Hölzl (Hrsg.), *Herausforderung Demenz. Spannungsfelder*

der und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen (S. 71–98). Bern: Peter Lang AG.

Kirchner, Sascha (2011). Mein Partner ist dement. *Heilberufe*, 54 (11), 17–21.

Kitwood, Tom (2008). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen* (3. Aufl.) (Christian Müller-Hergl, Übers.). Bern: Verlag Hans Huber (engl. *Dementia reconsidered*, 1997).

Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten vom 4. November 1950 (SR 0.101).

Köppel, Monika (2010). *Salutogenese und Soziale Arbeit*. Lage: Jacobs Verlag.

Kruse, Andreas (2007). Empowerment demenzkranker Menschen – eine personologische, kulturelle und gesellschaftliche Deutung. *Intercura*, 97 (1), 2–32.

Kruse, Andreas (2008). Der Umgang mit demenzkranken Menschen als ethische Aufgabe. *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, 39 (4), 4–14.

Leonhard, Bettina (2015). Was brauchen Menschen mit Demenz? *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, 46 (1), 14–26.

Leuthold, Beat (2008). Klinische Sozialarbeit als Dach für die soziale Beratung und Therapie. Eine soziale (Be-)Handlung. *SozialAktuell*, 81 (7), 21–22.

Martin, Edi (2008, 27. November). *Selbstbestimmung, das ist gut!* Referat gehalten an der Jahresfachtagung der AvenirSocial, Sektion Zürich.

Mösch Payot, Peter, Schleicher, Johannes & Häfeli, Christoph (2013). Die Person und ihr staatlicher Schutz. In Peter Mösch Payot, Johannes Schleicher & Marianne Schwander (Hrsg.), *Recht für die Soziale Arbeit. Grundlagen und ausgewählte Aspekte* (S. 217–322) (3. Aufl.). Bern: Haupt Verlag.

Noller, Anette (2010). *Zur Freiheit befreit? Ethische Aspekte zu Selbstbestimmung und Zwang in der Sozialen Arbeit*. Gefunden unter http://www.eva-stuttgart.de/fileadmin/Redaktion/pdf/Fachtage/Fachtag_Zwang/Vortrag_Ethik_Noller.pdf

Pauls, Hermut (2013). *Klinische Sozialarbeit. Grundlagen und Methoden psycho-sozialer Behandlung* (3. Aufl.). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

- Pauls, Helmut & Mühlum, Albert (2005). Klinische Kompetenzen. Eine Ortsbestimmung der Sektion Klinische Sozialarbeit. *Klinische Sozialarbeit - Zeitschrift für psychosoziale Praxis und Forschung*, 1 (1), 6–9.
- Philipp-Metzen, Elisabeth (2015). *Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz. Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Radman, Ivana (2010). Demenz: medizinische Fakten zu einem komplexen Problem. In Markus Christen, Corinna Osman & Ruth Baumann-Hölzle (Hrsg.), *Herausforderungen Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen* (S. 17–52). Bern: Peter Lang AG.
- Rippe, Klaus Peter (2012). Grenzen der Freiheit für Menschen mit Demenz. *Curaviva*, 12 (2), 14–17.
- Rosch, Daniel (2015a). Einführung in den zivilrechtlichen Erwachsenenschutz. In Daniel Rosch, Andrea Büchler & Dominique Jakob (Hrsg.), *Erwachsenenschutzrecht. Einführung und Kommentar zu Art. 360 ff. ZGB und VBVV* (2. Aufl.). Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Rosch, Daniel (2015b). Die Selbstbestimmung im revidierten Erwachsenenschutzrecht. *Zeitschrift für Kindes- und Erwachsenenschutz*, 70 (3), 215–225.
- Schelling, Hans Rudolf, Moor, Caroline, & Peng, Aristide (2013). *Demenzbarometer 2012. Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz*. Zürich: Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich.
- Schmocker, Beat (2011). *Soziale Arbeit und ihre Ethik in der Praxis. Eine Einführung mit Glossar zum Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz*. Bern: AvenirSocial.
- Schmocker, Beat (2016). Versuch über die Prinzipien der Sozialen Arbeit. In Ueli Merten & Peter Zängel (Hrsg.), *Ethik und Moral in der Sozialen Arbeit. Wirkungsorientiert-kontextbezogen-habitusbildend* (S. 129–165). Opladen: Barbara Budrich.
- Schmocker, Beat (2018). *Berufsethik Sozialer Arbeit und kollegiale berufsmoralische Beratung. Zur Einführung in das Werte-Wissen und den Kodex Sozialer Arbeit*. Unveröffentlichtes Unterrichtsskript. Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.
- Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907 (SR 210).

Seidler, Andreas (2004). Können psychosoziale Faktoren vor der späteren Entwicklung einer Demenzerkrankung schützen? In Michael Essers (Hrsg.), *Demenz als Versorgungsproblem* (S. 40–48). Hamburg: Argument Verlag.

Seithe, Mechthild (2013). Was ist gute Soziale Arbeit? Professionelle versus neosoziale Sicht in der Qualitätsdebatte. *SozialAktuell*, 45 (3), 14–16.

Staub-Bernasconi, Silvia (2007). *Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft*. Bern: Haupt Verlag.

Staub-Bernasconi, Silvia (2009). Der Professionalisierungsdiskurs zur Sozialen Arbeit (SA / SP) im deutschsprachigen Kontext im Spiegel internationaler Ausbildungsstandards Soziale Arbeit – eine verspätete Profession? In Roland Becker-Lenz, Stefan Busse, Gudrun Ehlert & Silke Müller (Hrsg.), *Professionalität in der Sozialen Arbeit* (2. Aufl.) (S. 21–46). VS Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden.

Stechl, Elisabeth, Lämmler, Gernot, Steinhagen-Thiessen, Elisabeth & Flick, Uwe (2007). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 40 (2), 71–80.

Stechl, Elisabeth, Lämmler, Gernot, Steinhagen-Thiessen, Elisabeth & Flick, Uwe (2008). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM. *NeuroGeriatric*, 5 (1), 13–21.

Steinmetz Astrid (2016). *Nonverbale Interaktion mit demenzkranken und palliativen Patienten. Kommunikation ohne Worte*. Wiesbaden: Springer VS.

Steuenthaler, Janina (2013). *Dementagogik. Dementiell erkrankten Menschen neu und ganzheitlich begegnen*. Wiesbaden: Springer VS.

Stoffers, Tabea (2016). *Demenz erleben. Innen – und Aussensichten einer vielschichtigen Erkrankung*. Wiesbaden: Springer VS.

Taylor, Richard (2008). *Alzheimer und ich* (Christian Müller-Hergl, Übers.). Bern: Verlag Hans Huber (engl. Alzheimer's from the Inside Out, 2007).

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006 (SR 0.109).

Verfassung der Weltgesundheitsorganisation vom 22. Juli 1946 (SR 0.810.1)

- Wagner, Andreas (2001). *Empowerment – Möglichkeiten und Grenzen geistig behinderter Menschen zu einem selbstbestimmten Leben zu finden*. Gefunden unter <http://www.a-wagner-online.de/empowerment/emp3.htm>
- Wettstein, Albert (2005). Teil 3: Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen. In Mike Martin & Hans Rudolf Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 101–153). Bern: Verlag Hans Huber.
- Widmer Blum, Carmen Ladina (2010). Urteilsfähigkeit, Vertretung und Selbstbestimmung – insbesondere: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag. In Jörg Schmid (Hrsg.), *Luzerner Beiträge zur Rechtswissenschaft* (Band 48). Zürich: Schulthess Juristische Medien.
- Wojnar, Jan (2004). Lebensqualität Demenzkranker und betreuender Angehörige. In Michael Essers (Hrsg.), *Demenz als Versorgungsproblem* (S. 65–82). Hamburg: Argument Verlag.
- Wojnar, Jan (2007). *Die Welt der Demenzkranken. Leben im Augenblick*. Hannover: Vincentz Network.
- Wunder, Michael (2008). Demenz und Selbstbestimmung. *Ethik in der Medizin*, 20 (1), 17–25.