

Elisabeth Bourkel

Wahrgenommene Rechte von Menschen mit Alzheimer

Ergebnisse einer empirischen Studie in Luxemburg

Derzeit sind im Großherzogtum ca. 5 800 Personen an Demenz erkrankt¹ und diese Zahl wird in den nächsten Jahren weiter ansteigen. Es ist unbestritten, dass demenzielle Erkrankungen die Frage nach den individuellen Rechten und der damit verbundenen Zurechnungsfähigkeit und Verantwortlichkeit für das eigene Handeln in Frage stellen. Dies bringt die betroffene Person, aber auch die Angehörigen und das Fachpersonal in schwierige Situationen. Zum einen möchte niemand willentlich Menschenrechte verletzen, zum anderen will aber auch niemand das Risiko eingehen und die rechtliche Verantwortung dafür übernehmen, dass ein Mensch mit demenzieller Erkrankung sich selbst und/oder andere durch sein Tun gefährdet.

Zum Krankheitsbild der Alzheimer-Demenz

Herr M. ist 75 Jahre alt und seit sieben Jahren verwitwet. Da er schon seit einigen Jahren an hoher Vergesslichkeit und Konzentrationsschwierigkeiten litt, suchte er auf Wunsch seiner Tochter vor einem Jahr einen Arzt auf. Dieser führte mit ihm verschiedene Tests und Untersuchungen durch und diagnostizierte Alzheimer-Demenz. Mittlerweile weist Herr M. den Großteil der Symptome auf, die für das Anfangsstadium einer Alzheimer-Demenz üblich sind. Das Leitsyndrom der Erkrankung ist – laut den internationalen Klas-

sifikationssystemen ICD-10 und DSM-IV – die Gedächtnisstörung, die sich vor allem in verminderter Funktionsfähigkeit des Kurzzeitgedächtnisses äußert, was die hohe Vergesslichkeit für alltägliche Abläufe erklärt. Damit einhergehend ist eine Demenzerkrankung durch eine Vermin-

Derzeit sind im Großherzogtum ca. 5 800 Personen an Demenz erkrankt und diese Zahl wird in den nächsten Jahren weiter ansteigen.

derung der *Urteilsfähigkeit* und des Denkvermögens sowie generell der *Informationsverarbeitung* gekennzeichnet. Obwohl Herr M. auf den ersten Eindruck keine Kommunikationsschwierigkeiten zu haben scheint, ist seine Sprache stockender und ungenauer als früher. Er fühlt sich oft überfordert, ist reizbar und wirkt depressiv und ängstlich; körperliche Beschwerden hat er jedoch nicht. Im Organisieren von Tätigkeiten und bei alltäglichen Aufgaben hat er Schwierigkeiten; auffällig ist auch, dass er starke Rechenprobleme hat.

Der Zusammenhang zwischen Rechten und Fähigkeiten bei Alzheimer-Demenz

Auch wenn eindeutig bestätigt ist, dass bei Menschen mit einer Alzheimer-Demenz

im Verlauf der Krankheit ein Verlust an kognitiven Fähigkeiten auftritt, so ist eine solche Diagnose durch das langsame Fortschreiten der Krankheit nicht mit einem sofortigen Eintritt eines solchen Verlustes verbunden. Wenn es um die Einschätzung der Befähigung zu einem selbstständigen und verantwortlichen Leben geht, müssen verschiedene Fähigkeiten und deren mögliche Einschränkungen berücksichtigt werden. In der Fachliteratur wird dies als „limited competency“ bezeichnet.²

In Luxemburg liegen zurzeit noch keine Gesetze vor, die sich mit der Autonomie und dem Wohlbefinden von Menschen mit Demenz beschäftigen. Es existieren aber Chartas und Bemühungen auf der nationalen und internationalen Ebene, die wegweisend sein können. Alzheimer Europe (2001) hat z. B. die *Recommendations on How to Improve the Legal Rights and Protection of Adults with Incapacity Due to Dementia* vorgelegt, in Deutschland arbeitete das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2006) eine *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen* aus und in Frankreich veröffentlichte die Fondation nationale de gérontologie 1997 die *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*.

Elisabeth Bourkel, Dipl.-Psych., ist wissenschaftliche Assistentin und Doktorandin an der Universität Luxemburg (INSIDE).

Alzheimer Luxemburg hat die Richtlinien der Europäischen Alzheimer Gesellschaft übernommen und verfügt über einen ethischen Beirat, der entsprechende Fragen in der Pflege von Menschen mit Alzheimer-Demenz thematisiert. Die Association luxembourgeoise de gérontologie-gériatrie arbeitet zurzeit ebenfalls an entsprechenden Richtlinien.

Im Alltag urteilen oft Personen, die ältere Menschen betreuen, außerhalb eines rechtlichen Rahmens über deren Fähigkeit, eine bestimmte Tätigkeit auszuführen. Dadurch haben Laien und Personen, die Menschen mit einer Demenzerkrankung betreuen, einen großen Einfluss auf deren Rechte und letztlich auch auf ihre Autonomie und ihr Wohlbefinden. In diesem Zusammenhang stellt sich dann die Frage nach der öffentlichen Wahrnehmung, Einschätzung und Einstellung zu Menschen mit Alzheimer-Demenz und letztendlich danach, wie die Rechte von Personen wie Herrn M. wahrgenommen und bewertet werden.

Studie zu wahrgenommenen Rechten von Menschen mit Alzheimer

Im Rahmen einer Studie, die in Kooperation zwischen der Universität Luxemburg und der Universität Wien durchgeführt wurde, wurden zum einen Personen, die in Luxemburg im Pflegebereich tätig sind und zum anderen auch Personen aus der Bevölkerung, die keinen Kontakt zu Menschen mit Alzheimer haben, zu ihrer Wahrnehmung befragt. In einem ersten Schritt wurden auf der Grundlage der vor-

liegenden Chartas *Rechte von Personen mit Demenz* abgeleitet und in einem Fragebogen aufgelistet. Der Fragebogen wies zwei Versionen auf: In der ersten wurde einleitend der Fall von „Herrn M.“ beschrieben; in einer zweiten wurde in einem identischen Fallbeispiel mit „Frau M.“ eine weibliche Person mit Alzheimer-Demenz dargestellt. Die aufgelisteten Rechte sind in fünf inhaltlich verschiedene Gruppen von Fragen aufgeteilt, innerhalb derer eingeschätzt werden sollte, ob Aussagen in Bezug auf Herrn M./Frau M. zutreffen:

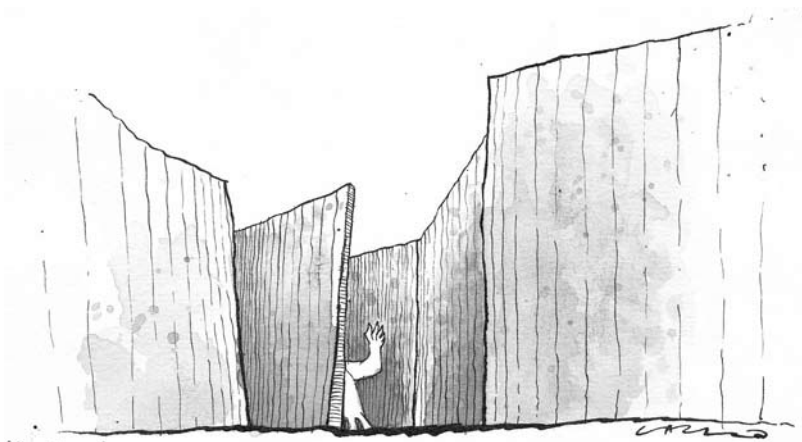
1. *Rechte auf Privatsphäre und Information* (z.B. „Das Pflegepersonal muss Frau/Herr M. erklären, wozu sie/er ihre Medikamente einnimmt.“)
2. *Rechte auf eine eigenständige Lebensführung* (z.B. „Das Pflege- und Betreuungspersonal von Frau/Herr M. sollte dafür sorgen, dass ihr/sein Alltag entsprechend ihren/seinen Vorstellungen gestaltet werden kann.“)
3. *Rechte als mündige/r Bürger/in* (z.B. „Frau/Herr M. sollte Auto fahren dürfen.“)
4. *Rechte mit hoher Eigenverantwortung* (z.B. „Frau/Herr M. sollte über pflegerische und medizinische Diagnosen und Maßnahmen aufgeklärt werden, zudem sollten mit ihr/ihm mögliche Risiken und Alternativen besprochen werden.“)
5. *Entscheidungsübernahme durch signifikante Andere* (z.B. „Die Familie und/oder die Betreuer³ von Frau/ Herr M. sollten entscheiden, wo sie/er lebt.“)

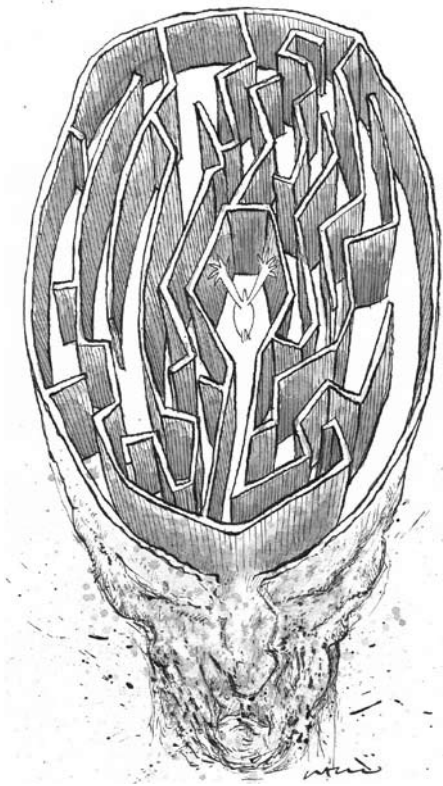
Insgesamt hatte die Studie eine Teilnehmerrate von 185 Personen, die sich gleichmäßig auf die oben genannten Gruppen „Fachpersonal“ und „Laien“ verteilten.

Wie viel und welche Rechte werden Menschen im Frühstadium von Alzheimer zugesprochen?

Die Zusammenschau der Ergebnisse zeigt, dass einer Person mit Alzheimer-Demenz eher eine Vielzahl an Rechten zugesprochen wird. Nahezu alle Teilnehmer (93,5 %) waren dafür, dass im Pflegeheim niemand die Briefe von Frau/Herrn M. ohne ihre/seine Zustimmung lesen sollte, dass an der Tür von Frau/Herrn M. geklopft werden muss, um ihren/seinen Raum betreten zu können (93 % Zustimmung) und, dass das Pflegepersonal Frau/Herrn M. erklären sollte, wozu sie/er ihre/seine Medikamente einnimmt (90 % Zustimmung). Die positive Einschätzung dieser Rechte könnte sich darauf zurückführen lassen, dass sich Herr M. und Frau M. im Anfangsstadium einer Alzheimer-Demenz befinden. Eine weitere Erklärung für die vergleichsweise hohe Bewertung mag darin liegen, dass größtenteils Rechte abgefragt wurden, welche die Sicherheit eines Menschen oder seiner Umgebung *nicht* beeinflussen, wie zum Beispiel die *Rechte auf Privatsphäre und Information* oder *Rechte auf eine eigenständige Lebensführung*. Hingegen stehen Rechte, die das konkrete Ausführen von Alltagsaktivitäten betreffen, wahrscheinlich in einem größeren Zusammenhang mit Selbst- oder Fremdgefährdung. Alltagsaktivitäten, z.B. Ernährung, Mobilität, Selbstversorgung und Hygiene, wurden im Fragebogen nur am Rande berücksichtigt.

Niedrige Werte erhielten folglich in der vorliegenden Studie die Rechte „Auto zu fahren“ (1,6 % Zustimmung) und „die Finanzen selbst zu verwalten“ (15,9 % Zustimmung), also Rechte, die als „gefährlicher“ und folgenschwerer eingestuft werden können. Von besonderem Interesse ist das Ergebnis bezüglich der Frage, ob die beschriebene Person vor Gericht für ihre Taten verantwortlich gemacht werden sollte. Insgesamt 40,5 % der Teilnehmer sind gegen eine solche Verantwortlichkeitszuschreibung und 38,4 % sind unentschieden; damit schreiben nur 21,1 %





der Befragten den beiden Personen eine juristische Verantwortung für ihr Handeln zu.

Insgesamt stehen die Ergebnisse der Studie in Einklang mit dem Konzept der *limited competency*, wonach nicht verallgemeinert werden kann, ob jemand „fähig“ oder „unfähig“ ist, sondern für jeden Bereich über die entsprechende Fähigkeit neu entschieden werden muss.

Unterschiede in den Urteilen von Laien und Fachpersonen

Signifikante Unterschiede in der Beurteilung der Rechte zeigten sich zwischen Laien und Fachpersonen. Da davon ausgegangen werden kann, dass Fachpersonal besser einschätzen kann, wozu ein Mensch mit Alzheimer-Demenz fähig ist, spricht dies dafür, dass Laien die Fähigkeiten, die zur Ausübung ihrer Rechte notwendig sind, bei Menschen mit Alzheimer-Demenz eher unterschätzen. Diese Tatsache gewinnt an besonderer Bedeutung, wenn ein Familienmitglied an einer Alzheimer-Demenz leidet und der Laie dann das Vorhanden-

sein von Fähigkeiten des/der erkrankten Verwandten beurteilen soll.

Die Ergebnisse zeigen eindeutig, wie notwendig eine umfassende Aufklärung über das Thema Demenz in der Allgemeinbevölkerung ist. Einen Hinweis auf kaum vorhandenes Wissen bieten auch die Werte für das selbst eingeschätzte Wissen der Laien in dieser Stichprobe; insgesamt 45 % beurteilen es als niedrig.

In früheren Untersuchungen zeigte sich, dass älteren Männern mehr Fähigkeiten zugeschrieben werden als älteren Frauen und zudem Frauen eher negative Bewertungen erhalten. In der vorliegenden Untersuchung konnte kein signifikanter Unterschied zwischen Männern und Frauen bezüglich der ihnen zugeschriebenen Rechte gefunden werden. Im Gegenteil wurden Frau M. tendenziell sogar mehr Rechte zugesprochen als Herrn M.

Fazit und Ausblick

Erstmals wurde an einer luxemburgischen Stichprobe die Wahrnehmung der Rechte von Menschen mit Alzheimer-Demenz untersucht, wobei die Ergebnisse darlegen, dass Menschen mit Alzheimer-Demenz vergleichsweise viele Rechte zugestanden werden. Auch wenn Frau/Herr M. zum Beispiel nicht die Fähigkeit zugeschrieben wurde, Auto zu fahren, so wurde sie/er gleichzeitig bezüglich anderer Fähigkeiten als kompetent eingeschätzt. Die Teilnehmer unterschieden demzufolge zwischen

unterschiedlichen Rechten: Am meisten wurde den *Rechten auf Privatsphäre und Information* zugestimmt, am wenigsten den *Rechten zur Entscheidungsübernahme durch signifikante Andere*. Dies entspricht auch dem weiter oben beschriebenen Konzept der *limited competency*.

Insgesamt fordern die Ergebnisse eine differenzierte und reflektierte Wahrnehmung von Personen mit Demenz, wie sich das auch in den Urteilen des Fachpersonals bereits abzeichnet. Mit Blick auf die Laien – wie auch insgesamt die breite Öffentlichkeit – belegen die Ergebnisse die Notwendigkeit der Aufklärung über Demenz, insbesondere da immer mehr Menschen mit Demenzpatienten in Kontakt kommen werden. Thematisiert werden sollten dabei die Bedeutung einer präventiven Lebensführung aber auch die Symptome der Krankheit und deren Auswirkungen auf das alltägliche Leben. Nur so kann gewährleistet werden, dass sich eine Sensibilität für die Rechte von Menschen mit demenziellen Erkrankungen entwickelt, die dann die Grundlage für eine verständnis- und respektvolle Beziehung ist. ♦

1 Alzheimer Europe (2009).

2 Marson, D. (2001). „Loss of competency in Alzheimer's disease: Conceptual and psychometric approaches“. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24, 267-283.

3 Aus Gründen der Lesbarkeit wird nur die männliche Form verwendet, auch wenn sich die entsprechenden Ausführungen auf Personen beiderlei Geschlechts beziehen.

Illustrations du dossier

Les illustrations de ce dossier sont de Carine Hansel. L'artiste, née en 1980 à Esch-sur-Alzette, a suivi les cours de la section artistique E au Lycée de garçons d'Esch. Elle s'est ensuite inscrite à l'Institut d'arts plastiques à l'université Marc Bloch de Strasbourg. Ses études lui ont permis d'approfondir et de questionner sa propre pratique artistique qui, dès lors, se transforme rapidement en hantise, en obsession.

Ses sujets, sous forme de dessins ou peintures, invitent au silence. Figures lointaines, surgissant des profondeurs, nous rappelant notre nature humaine? La recherche plastique de Carine Hansel vise en premier lieu l'Incarnation, la venue au monde de l'Invisible. Une image de l'être humain qui serait à penser comme cendre vivante?