

## WÜRDE UND AUTONOMIE IM ALTER

ETHISCHE HERAUSFORDERUNGEN IN DER PFLEGE UND BETREUUNG VON MENSCHEN IM ALTER



## AUTOR

Dr. Heinz Rüegger MAE ist Theologe, Ethiker und zertifizierter Gerontologe INAG. Er ist freier Mitarbeiter am Institut Neumünster, Zollikerberg, und assoziiertes Mitglied des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich.

## Anschrift

E-Mail: h.rueegger@outlook.com

## IMPRESSUM

### Herausgeber

CURAVIVA Schweiz – Fachbereich Menschen im Alter  
Zieglerstrasse 53  
Postfach 1003  
3000 Bern 14

### Zitierweise

CURAVIVA Schweiz (2021)  
Themenheft: Würde und Autonomie im Alter  
Hrsg. CURAVIVA Schweiz, Fachbereich Menschen im Alter  
Online: curaviva.ch.

### Auskünfte/Informationen

Anna Jörger, Wissenschaftliche Mitarbeiterin,  
Fachbereich Menschen im Alter  
E-Mail: a.joerger@curaviva.ch

© CURAVIVA Schweiz, 2021

**Copyright Titelbild:** iStockphoto, © Tamara Murray

**Layout:** !Frappant, Bern

**Ausgabe:** Mai 2021

Aus Gründen der Verständlichkeit wird im Text bei genderspezifischen Begriffen abwechselnd die männliche und die weibliche Form verwendet. Es sind dabei aber immer beide Geschlechter gemeint.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>4</b>
<b>1 Zur Bedeutung des Thema</b>	<b>6</b>
<b>2. Alter und Würde</b>	<b>10</b>
2.1 Die schleichende Entwürdigung des Alters	11
2.2 Der doppelte Würdebegriff	12
2.3 Lebensqualität und Menschenwürde	18
2.4 Nichtdiskriminierung des Alters	19
2.5 Zum Wunsch nach einem Sterben in Würde	20
<b>3 Autonomie im Alter</b>	<b>22</b>
3.1 Der heutige Stellenwert von Autonomie	23
3.2 Differenzierungen des Autonomiebegriffs	24
3.3 Autonomie fördernde Gestaltung des Heimalltags	25
3.4 Autonomie als medizinethisches Grundprinzip	31
3.5 Das Instrument der Patientenverfügung	35
3.6 Stellvertretendes Entscheiden	37
3.7 Grenzen der Selbstbestimmung	38
3.8 Selbstbestimmtes Sterben	41
<b>4 Anhang</b>	<b>44</b>
4.1 Literaturhinweise	45

# Vorwort

## ERSTE AUFLAGE

Liebe Leserin, lieber Leser

Würde und Autonomie sind zwei grundlegende ethische Begriffe zur Charakterisierung eines humanen Lebens. Sie gelten für jedes Leben, auch für das Leben im Alter. Dieses Anliegen verfolgt auch die Strategie für eine schweizerische Alterspolitik. Sie verlangt als Standbein der strategischen Ausrichtung für die älteren Menschen die «Förderung ihrer Autonomie, ihrer Selbstversorgung und ihrer Selbstbestimmung» (Bericht des Bundesrates 2007: 45).

Autonomie und Selbstbestimmung sind verankert in der unverlierbaren Menschenwürde. Weil diese beiden Orientierungsgrössen unabdingbar zusammengehören, werden sie in diesem Themenheft gemeinsam behandelt.

Würde und Selbstbestimmung müssen besonders geschützt werden, wenn Menschen durch gesundheitliche Einschränkungen ihre Autonomiefähigkeit ganz oder teilweise verlieren. Dies betrifft in besonderer Weise die Situation von Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeheimen.

In diesem Themenheft werden die beiden grundlegenden ethischen Begriffe erklärt und verständlich gemacht. Zudem wird aufgezeigt, wie sie in der alltäglichen Praxis von Pflegeeinrichtungen konkret umgesetzt werden können. Angesprochen sind einerseits die Verantwortlichen dieser Institutionen, die durch ihre Interventionen und Massnahmen die Kultur ihrer Institution massgebend beeinflussen. Zu den einzelnen Anliegen und Themen finden sich darum verschiedene Reflexionsfragen. Sie können in betriebsinternen Entwick-

lungsprozessen und zur Reflexion der alltäglichen Arbeit in Teambesprechungen eingesetzt werden. Als Leserinnen und Leser wünschen wir uns aber andererseits auch Lehrende, die die hier angesprochenen Inhalte weitervermitteln, sowie die Pflegenden selbst. Sie sind es vornehmlich, die dazu beitragen, dass ältere, pflegebedürftige Menschen sich in ihrer Würde respektiert und in ihrer Selbstbestimmung unterstützt erfahren können. Die Publikation vertieft und konkretisiert die Postulate, welche in der «Charta der Zivilgesellschaft: Zum würdigen Umgang mit älteren Menschen» (CURAVIVA Schweiz 2010) festgelegt wurden.

Erarbeitet wurde das vorliegende Themenheft vom Theologen, Ethiker und Gerontologen Heinz Rüegger. In einer Resonanzgruppe von leitenden Personen aus der Branche der Alters- und Pflegeheime wurden die zentralen Fragestellungen gemeinsam festgelegt. Zudem wurden zum Text in zwei Stufen Rückmeldungen gemacht. So entstand ein Werk, das die theoretischen Grundlagen und die konkrete Praxis miteinander verbindet.

Ich danke sowohl Heinz Rüegger wie auch den Mitgliedern der Resonanzgruppe ganz herzlich für ihr grosses Engagement und den spannenden Erarbeitungsprozess. Mit diesem Dank verbinde ich den Wunsch, dass die erarbeiteten Anregungen und Anstösse jetzt im konkreten Alltag der Alters- und Pflegeinstitutionen breit zum Tragen kommen.

Herbst 2012

**Christoph Schmid, CURAVIVA Schweiz**

## ZWEITE AUFLAGE

Der Autor Heinz Rügger hat im Jahr 2021 im Auftrag von CURAVIVA Schweiz die bald 10-jährige Ausgabe der ersten Auflage überarbeitet und aktualisiert. Würde und Selbstbestimmung im hohen und vor allem multimorbiden Alter sind wesentliche Inhalte, welche die Lebensqualität bis zum Tode auf höchste Weise beeinflussen. Sie sind jedoch keine starren Begriffe, sondern wandeln sich einerseits im Laufe der Zeit und müssen andererseits immer wieder auf dem Hintergrund der alltäglichen Arbeit mit älteren Menschen reflektiert werden.

Die zweite Auflage greift den Wandel und die Diskussion auf und sorgt für eine weitere Differenzierung der Thematik. Wir danken Heinz Rügger für seinen wertvollen Beitrag und wünschen allen eine angenehme und auch anregende Lektüre der vorliegenden Dokumentation. Mögen die Inhalte zum Nachdenken und Reflektieren für das eigene Älterwerden, aber auch für die Arbeit mit Menschen im Alter dienen.

Frühjahr 2021

**Dr. Markus Leser, CURAVIVA Schweiz**

# 1

## Zur Bedeutung des Themas

### HERAUSFORDERUNG LANGLEBIGKEIT

Eine der grössten Errungenschaften unserer modernen Zivilisation besteht in der enormen Zunahme der durchschnittlichen Lebenserwartung (zum Folgenden vgl. HUBER/RÜEGGER 2013: 3f.). Lag diese bei Menschen, die im Jahr 1900 geboren wurden, noch bei 46,2 Jahren für Männer und 48,9 Jahren für Frauen, betrug sie 2019 bereits 81,9 bzw. 85,6 Jahre (BFS). Das bedeutet eine Steigerung der durchschnittlichen Lebenserwartung in gut einem Jahrhundert um über 30 Jahre! Langlebigkeit wird zu einem markanten Phänomen unserer Zeit. Sie wird zu einer zentralen biografischen Herausforderung für das Individuum und zur vielleicht grössten sozialpolitischen Herausforderung für die Gesellschaft als Ganzes. Durch den gleichzeitigen Rückgang der Anzahl Geburten kommt es zu einer demografischen Alterung der Bevölkerung: Immer weniger Junge stehen immer mehr Alten gegenüber. Verdankte sich die markante Steigerung der durchschnittlichen Lebenserwartung anfänglich primär dem Rückgang der Kindersterblichkeit, ist sie heute vor allem Folge der Verlängerung der Lebenserwartung der Hochaltrigen. Die Zukunft des Alters ist darum vor allem eine Zukunft der Hochaltrigen (BALTES 2001: 345). Sie stellen diejenige Bevölkerungsgruppe dar, die verhältnismässig am stärksten wächst.

Bei dieser Entwicklung hin zu einer Gesellschaft des langen Lebens kann erfreulicherweise festgehalten werden, dass die erfolgte Zunahme an Lebensjahren mehrheitlich eine Zunahme relativ gesunder, behinderungsfreier Jahre bedeutet (HÖPFLINGER/BAYER/ZUMBRUNN 2011: 33–37). Nach der These des Stanford-Mediziners JAMES F. FRIES zeichnet sich eine «Kompression der Morbidität» ab, das heisst eine Ausweitung der gesunden, behinderungsfreien Lebensjahre im Alter, auf die dann eine letzte, kürzere Phase der Multimorbidität folgt, in der jemand an mehreren Krankheiten gleichzeitig leidet, die schliesslich zum Tode führen (FRIES 1980).

### ZUNAHME ALTERSBEDINGTER MORBIDITÄT UND PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

Mit der Zunahme der Zahl hochaltriger Menschen und damit der Zunahme der Multimorbidität steigt allerdings der Bedarf an Hilfe bei der praktischen Bewältigung des Alltags und die Abhängigkeit von medizinisch-pflegerischer Betreuung nimmt zu. Wenn die Unterstützung durch das soziale Umfeld und durch ambulante Dienste nicht mehr ausreicht, um selbstständig zu wohnen, wird der – häufig unfreiwillige – Umzug in eine Wohn- und Pflegeeinrichtung für alte Menschen meist unumgänglich. Für die Schweiz gilt, dass «die Betreuungsrate (Anteil an Bewohnern von Alters- und Pflegeheimen an der gesamten Wohnbevölkerung) erst ab dem Alter von 80 Jahren einen deutlichen Anstieg zeigt. Von den 80- bis 84-Jährigen leben noch gut 90 % zuhause, aber anschliessend steigt eine stationäre Versorgung rasch an, und wer ein hohes Alter von 95 Jahren und mehr erreicht, lebt zu gut 45% in einer Alters- und Pflegeeinrichtung» (HÖPFLINGER/BAYER-OGLESBY/ZUMBRUNN 2011: 97).

Die Zunahme der Pflegebedürftigkeit und der sich aufdrängende Schritt in eine kollektive, betreute Lebensform wird von den meisten Betroffenen als gravierender Einschnitt erlebt, oft verbunden mit mancherlei Ängsten, dadurch einen beträchtlichen Verlust an Freiheit, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung hinnehmen zu müssen. Vor allem wenn sich zu den körperlichen Einschränkungen noch eine demenzielle Entwicklung einstellt, sind alte Menschen immer mehr auf die respektvolle Fürsorge und Unterstützung durch andere angewiesen. Dies bedeutet nicht selten, dass schwerwiegende Behandlungsentscheidungen mit weitreichenden Konsequenzen im Blick auf Leben und Tod stellvertretend für einen nicht mehr urteilsfähigen alten Menschen gefällt werden müssen. Angesichts solcher Situationen, in denen Menschen in hohem Masse verletzlich, manipulierbar und der Behandlung durch ihr Umfeld ausgeliefert sind, stellt sich besonders dringlich die Frage, wie sichergestellt werden kann, dass die unantastbare Würde jedes Menschen und sein bleibender Anspruch auf Autonomie respektiert werden (SCHMITT-MANNHART 2009: 253–255).

## LATENTE UND MANIFESTE FORMEN VON ABWERTUNG DES ALTERS

Diese Frage ist umso wichtiger, weil in weiten Kreisen der Bevölkerung und selbst bei Fachexperten die Tendenz festzustellen ist, ein Leben im hohen Alter, das gezeichnet ist von Multimorbidität, Demenz und starker Pflegeabhängigkeit, als sinn- und würdelos und damit letztlich als unerwünscht anzusehen. Die sich darin abzeichnende Tendenz einer latenten, zuweilen auch manifesten Abwertung und Entwürdigung des Alters erfährt dadurch noch eine Verstärkung, dass sich parallel zur Entwicklung moderner Langlebigkeit eine breite Anti-Aging-Strömung entwickelt hat. Mit ihrem Slogan «forever young» huldigt sie einem Jugendlichkeitskult und erklärt den Prozess des Alterns mit seinen vielfältigen Erscheinungsformen als pathologisch, als zu bekämpfende und wenn möglich zu überwindende Krankheit (DE GREY/RAE 2010; PFALLER 2016). Das heisst: Die heutige Gesellschaft unterliegt einer ausgeprägten demografischen Alterung, während man gleichzeitig im Blick auf die Würdigung des Alters durch die Gesellschaft mit dem amerikanischen Psychoanalytiker JAMES HILLMAN feststellen muss: «Je länger wir leben, desto weniger sind wir wert» (HILLMAN 2001: 52). Oder anders gesagt: «Langlebigkeit und Gesundheit bis ins hohe Alter werden zwar von der Gesellschaft und der Medizin gefördert, der Prozess des Alterns aber eher verdrängt, bekämpft oder verleugnet als gestaltet und begleitet» (SCHMITTMANNHART 2009: 254).

Auf diesem Hintergrund wendet sich die vorliegende Schrift den beiden ethischen Grundkonzepten der **Würde** und der **Autonomie** zu, die entscheidend sind für eine humane Behandlung und Betreuung von alten Menschen. Diese beiden Konzepte werden in ihrer Bedeutung erklärt und es wird aufgezeigt, wie sie in der alltäglichen Praxis von Alters- und Pflegeeinrichtungen als Kriterien verantwortlichen Handelns angewandt werden können. Ziel ist, Anregungen zu geben, wie die Praxis im Heimalltag so gestaltet werden kann, dass Menschen sich – entgegen manchen Klischees vom Leben in einem Pflegeheim – in ihrer Würde respektiert und in ihrer Selbstbestimmung unterstützt erfahren können.

Insofern greifen die nachfolgenden Überlegungen zwei der drei grossen Zielsetzungen einer Sozialpolitik des Alterns auf, die der eidgenössische Altersbericht von 1995 formuliert hat:

### Die drei grossen Zielsetzungen einer Sozialpolitik des Alterns

- 1) Die Menschen von jung auf ermuntern, ihre Autonomie zu leben und dabei Freiheit und Verantwortung in einer Form zu gebrauchen, die den Menschen als Mit-Menschen auszeichnet.
- 2) Mit dem Altern den Respekt vor der Autonomie fördern, sie erhalten und stärken.
- 3) Das Individuum unter allen Umständen (insbesondere beim Verlust der Autonomie) aufgrund seiner ontologischen Menschenwürde als Mit-Mensch anerkennen und respektieren.

*(Altern 1995: 13)*

Zugleich versteht sich die vorliegende Schrift als Vertiefung und Konkretisierung dessen, was im Jahr 2010 von acht nationalen, in der Altersarbeit tätigen Dachverbänden in der «Charta der Zivilgesellschaft: Zum würdigen Umgang mit älteren Menschen» postuliert worden ist (CURAVIVA SCHWEIZ 2010).

# 2

## Alter und Würde

## 2.1 Die schleichende Entwürdigung des Alters

Es ist eigenartig, dass alt werden (der Prozess des Alterns) und alt sein (die Lebensphase des Alters) ausgerechnet heute vielen unattraktiv erscheint, wo doch ein Grossteil der Bevölkerung zum ersten Mal in der Geschichte der Menschheit die reale Möglichkeit hat, alt, ja hochaldrig zu werden! Die Schriftstellerin MONIKA MARON spricht wohl vielen aus dem Herzen, wenn sie bekennt: «Natürlich will ich, was alle wollen: Ich will lange leben; und natürlich will ich nicht, was alle nicht wollen: Ich will nicht alt werden. (...) Ich würde ... auf das Alter lieber verzichten. Einmal bis fünfundvierzig und ab dann pendeln zwischen Mitte dreissig ... und Mitte vierzig, bis die Jahre abgelaufen sind; so hätte ich die mir zustehende Zeit gerne in Anspruch genommen» (MARON 2002: 22, 26).

### ANTI-AGING

Diese populäre, ablehnende Einstellung gegenüber dem Alter findet in der sich rasch ausbreitenden Anti-Aging-Bewegung Unterstützung (RÜEGGER 2011). In ihren radikalen Vertretern führt sie einen leidenschaftlichen «Krieg gegen das Altern» (DE GREY 2010: 325). Ihr berühmtester Exponent, AUBREY DE GREY, hat erklärt, Altern sei barbarisch und sollte deshalb seiner Meinung nach nicht erlaubt sein (zit. STUCKELBERGER 2008: 233). Moderater tritt demgegenüber die Anti-Aging-Medizin auf, die sich neuerdings auch in der klassischen europäischen Schulmedizin etabliert hat (JACOBI 2005). In ihren seriösen Vertretern lehnt Anti-Aging-Medizin nicht eigentlich das Altern als solches ab, sondern will bloss vorbeugend oder therapeutisch altersbedingte Krankheiten abwehren, also ein «Good Aging» oder «Healthy Aging» oder «Better Aging» ermöglichen (STUCKELBERGER 2008: 45–78). Dass sie dies aber irritierenderweise unter der Fahne des «Anti-Agings» tut, also in einer Haltung, die sich explizit «gegen das Altern» richtet, wird seine Wirkung in der Öffentlichkeit nicht verfehlen und einem latenten gesellschaftlichen **Ageismus**, also einer Altersdiskriminierung, Vorschub leisten.

### MENSCHENUNWÜRDIGES ALTERN BEI DEMENZ?

Zur schleichenden Entwürdigung des Alters trägt noch eine weitere Entwicklung bei. Es gibt heute namhafte

Stimmen auf gerontologischer wie auf ethischer Seite, die davon ausgehen, dass alte Menschen, die an einer Demenz erkranken, im Verlauf dieser Erkrankung auch ihre Würde verlieren. So war PAUL B. BALTES, der grosse Gerontopsychologe des letzten Jahrhunderts, der Meinung, dass Demenzerkrankungen einen «schleichenden Verlust vieler Grundeigenschaften des Homo sapiens wie etwa Intentionalität, Selbstständigkeit, Identität und soziale Eingebundenheit bedeuten – Eigenschaften, die wesentlich die menschliche Würde bestimmen. (...) Angesichts dieser Tatsache stellt sich eine neue, beängstigende Herausforderung: die Erhaltung der menschlichen Würde in den späten Jahren des Lebens. (Denn) gesundes und menschenwürdiges Altern hat seine Grenzen» (BALTES 2003: 17) –, wenn nicht pharmakologische Fortschritte und medizinische Interventionen bald etwas Wirksames gegen Demenz unternehmen können! Hier wird ein Würdeverständnis propagiert, demzufolge die Würde eines Menschen empirisch bedingt ist; das heisst, sie hängt davon ab, ob die entsprechende Person über gewisse Eigenschaften oder Fähigkeiten verfügt, die ihr zuallererst Würde vermitteln. Kann sie nicht mehr klar denken, selber für sich sorgen und sich sozial kompetent verhalten, verliert sie ihre Würde und gerät in die Situation eines menschenunwürdigen Alterns.

### RELATIVIERUNG DER PERSONWÜRDE

Ähnliche Konsequenzen ergeben sich aus den Überlegungen des australischen Ethikers PETER SINGER. Er unterscheidet zwischen Menschen und Personen. Mensch ist, wer zur Gattung Homo sapiens gehört. Personen hingegen sind Lebewesen (ob Menschen oder höher entwickelte Tiere!), die über gewisse geistige Fähigkeiten verfügen wie: «Selbstbewusstsein, Selbstkontrolle, Sinn für Zukunft, Sinn für Vergangenheit, die Fähigkeit, mit anderen Beziehungen zu knüpfen, sich um andere zu kümmern, Kommunikation und Neugier» (SINGER 1994: 118). Nur ihnen kommt eine Personwürde (im Sinne der Menschenwürde) und ein entsprechendes Recht auf absoluten Lebensschutz zu. Das heisst: «Die Tatsache, dass ein Wesen ein menschliches Wesen ... ist, (ist) für die Unrechtmässigkeit seiner Tötung ohne Bedeutung; entscheidend sind vielmehr Eigenschaften wie Rationalität, Autonomie und

Selbstbewusstsein. Säuglinge haben diese Eigenschaften nicht. Sie zu töten, kann daher nicht gleichgesetzt werden mit der Tötung normaler menschlicher Wesen.» Diese Überlegungen gelten nach Singer auch für Erwachsene, die sich auf der Reifestufe eines Säuglings befinden (ebd.: 232f.). Demenzkranke Menschen in fortgeschrittenem Stadium dürften also ihren moralischen Status als Person und ihre menschliche Würde verlieren, weshalb sie nach SINGER grundsätzlich auch ohne ihre zuvor erfolgte Einwilligung getötet werden dürften (ebd.: 244–246).

Durch solche Entwicklungen findet in unserer Gesellschaft eine schleichende Entwürdigung des Alters, vor allem des kranken, stark pflegeabhängigen und von Demenz betroffenen hohen Alters, statt, die nachdenklich stimmt (RÜEGGER 2009). Während rechtsstaatliche Verfassungen die Menschenwürde als oberstes, absolutes ethisches Grundprinzip proklamieren, voll-

zieht sich in unserer Einstellung zu Fragen rund um Alter, Multimorbidität, Pflegebedürftigkeit, Behinderung und Sterben eine Relativierung des Würdeverständnisses und des daraus sich ergebenden Lebensschutzes (PICKER 2002). Es wundert nicht, wenn in einem solchen gesellschaftlichen Klima Fälle von Tötungen bekannt werden, die Pflegenden in Altersinstitutionen an Bewohnerinnen und Bewohnern begangen haben, oder Fälle von entwürdigender Behandlung, die sie sich Patientinnen und Patienten gegenüber erlaubt haben. Und es erstaunt nicht, dass immer mehr ältere Leute mit einem begleiteten Suizid ihr Leben beenden wollen, um so die Phase des kranken, pflegeabhängigen Alters zu verkürzen. Deshalb ist es wichtig, sich die zentrale Bedeutung klar zu machen, die die im Recht und in den Berufsethiken des Sozial- und Gesundheitswesens enthaltenen Konzepte von Würde und Autonomie für den Umgang mit Menschen in Alters- und Pflegeeinrichtungen besitzen.

## 2.2 Der doppelte Würdebegriff

Will man angemessen von der Würde des Menschen sprechen, ist es nötig, zwei Arten von Würde zu unterscheiden (RÜEGGER 2004, WERREN 2019).

### **NORMATIVE MENSCHENWÜRDE**

Im klassischen, seit Immanuel Kant ausformulierten und seit Mitte des letzten Jahrhunderts auch völkerrechtlich anerkannten Sinn bezeichnet Menschenwürde einen absoluten Wert, der jedem menschlichen Wesen eigen ist und allen Menschen gleichermaßen zukommt – völlig unabhängig von irgendwelchen empirisch gegebenen Faktoren wie sozialem Status oder Geschlecht, Rasse oder Religion, Gesundheit oder Krankheit, Reichtum oder Armut, Fähigkeiten, äusseren Lebensumständen oder vollbrachten Taten. Einfach weil sie Menschen sind, haben alle Mitglieder der

menschlichen Gemeinschaft eine unverlierbare Würde und einen sich daraus ergebenden Anspruch auf Achtung. «Menschenwürde ist das mit dem Dasein als Mensch gegebene Anrecht auf Achtung als Mensch» (HÄRLE, Würde 2010: 14). Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte der Vereinten Nationen von 1948 formuliert: «Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren.» Das ist die egalisierende Funktion des normativen Menschenwürdebegriffs.

Es handelt sich also um eine «angeborene», vorgegebene und deshalb unantastbare Würde, die an keine Bedingungen geknüpft ist, sondern unbedingt gilt. Man braucht sie sich nicht erst zu erringen. «Würde kommt Personen ... zu, ohne dass sie dafür etwas getan haben» (SCHABER 2012, 27). Man kann sie auch nie

verlieren. Sie kann zwar von anderen Menschen missachtet oder verletzt werden: in der Pflege etwa durch Missachtung der Intimsphäre, durch gewalttätige Übergriffe, durch Nichtrespektierung des Patientenwillens oder durch Respektlosigkeit im Umgang mit Pflegebedürftigen. Aber auch verletzte Würde bleibt Würde, die ihrem Träger und ihrer Trägerin ein bleibendes Anrecht auf Achtung als Mensch verleiht.

Bezeichnend für dieses Verständnis von menschlicher Würde ist,

- dass sie menschlichem Leben **inhärent**, also wesensmässig eigen ist;
- dass sie einen **normativen** Anspruch darstellt, der unabhängig ist von allen empirischen Lebensumständen;
- dass sie an keine Bedingungen oder Voraussetzungen geknüpft ist und darum **unbedingt** gilt;
- dass sie allen Menschen **gleich** zukommt und
- dass sie **unverlierbar** ist.

Inhaltlich beinhaltet die Menschenwürde – auf eine einfache Formel gebracht – einen vierfachen Anspruch:

#### **Menschenwürde umfasst einen Anspruch**

- auf **Schutz von Leib und Leben**, also den Schutz der persönlichen Integrität (gegen Zufügung von Schmerzen, gegen Tötung)
- auf Selbstbestimmung bzw. **Autonomie** (gegen Fremdbestimmung in persönlichen Angelegenheiten)
- auf grundlegende **Rechte**, insbesondere die Menschenrechte (gegen Diskriminierung) und
- auf einen elementaren **Respekt** vor der eigenen Person (gegen Beschämung, Demütigung oder Blossstellung).

Dem Konzept der Menschenwürde ist gelegentlich vorgeworfen worden, es sei inhaltlich diffus, «eine nichts sagende Leerformel» (NORBERT HOERSTER) und deswegen ethisch wenig brauchbar. Dem ist entgegenzuhalten, dass das Konzept Menschenwürde zwar gewiss nicht alle ethischen Begründungsprobleme

löst, aber doch weltweit über unterschiedliche Kulturen und ethische Ansätze hinweg eine zentrale Bedeutung gewonnen hat und «einen übergreifenden Konsens ... darstellt. (...) Es ist ein fundamental menschendienliches Prinzip, ... sodass auch in pluralistischen Gesellschaften davon ausgegangen werden kann, dass das Prinzip der Menschenwürde ein Prinzip darstellt, dem praktisch alle zustimmen können» (KNOEPFFLER 2004: 10, 90). In welchem Sinne sich aus diesem normativen Würdeverständnis durchaus praxisrelevante Perspektiven ergeben, können die Fragen auf den Seiten 17 bis 18 verdeutlichen.

Versteht man Würde im oben beschriebenen normativen Sinne dieses vierfachen Anspruchs, ergibt sich daraus durchaus eine hilfreiche und praktisch relevante ethische Grundorientierung für soziales Handeln. Zwar können aus ihr nicht immer eindeutige, direkte Handlungsanweisungen abgeleitet werden; aber es ist doch ein Kriterium, vor dem sich alles moralische Handeln und jede ethische Argumentation rechtfertigen müssen. In diesem Sinne erweist sich das Konzept der Menschenwürde im Umgang mit alten, zumal hochaltrigen, pflegebedürftigen Menschen als wirksames Schutzprinzip und als Fundament für eine humane Kultur des würdigen Umgangs mit älteren Menschen (CURAVIVA SCHWEIZ 2010). «Würde wird zu einem Grundbegriff einer Moral der Achtung» (SCHABER 2012: 39).

Das beschriebene normative Verständnis von Menschenwürde ist nicht zuletzt deshalb so zentral, weil sich von ihm die Menschenrechte herleiten. Aus der Menschenwürde ergibt sich der Anspruch auf die Menschenrechte. Darin liegt auch die zentrale Schutzfunktion der Menschenwürde. Umgekehrt gilt: Wer jemandem die volle Menschenwürde abspricht, entzieht dieser Person damit zugleich die Grundlage ihres Anspruchs auf die Menschenrechte.

Auf dem Hintergrund dieses rechtlich und berufsethisch weithin anerkannten normativen Würdeverständnisses dürfte auch deutlich werden, wie fatal die Auswirkungen für alte, insbesondere hochaltrige, pflegebedürftige Menschen wären, wenn das bereits in

weiten Kreisen als «politically correct» geltende Konzept einer an empirische Bedingungen geknüpften und darum nur bedingt anzuerkennenden Würde sich durchsetzen sollte. Wenn der Verlust von Eigenschaften wie kognitiver Orientierung, Selbstständigkeit und Leistungsfähigkeit mit einem Verlust an Würde gleichgesetzt wird, fallen gerade diejenigen Personen aus dem Schutzbereich der Menschenwürde und der auf ihnen basierenden Menschenrechte heraus, die ihrer in besonders hohem Masse bedürfen: hochaltrige, multimorbide, an Demenz erkrankte Pflegebedürftige!

Demgegenüber ist daran zu erinnern, dass «auch alte, sieche, sterbende Menschen (noch) Menschenwürde haben, und das ist zu verteidigen, dafür ist einzutreten, dafür muss sogar notfalls gekämpft werden» (HÄRLE, Menschenbild 2010: 15).

Es geht darum, die auch im Alter grundsätzlich intakte und unverlierbare Würde jedes Menschen anzuerkennen und zu respektieren, und zwar durch die Art,

- wie wir vom Alter und von alten Menschen reden,
- wie wir ihnen als Mitmenschen begegnen und wie wir sie fachkompetent helfend begleiten.

### EMPIRISCHE HANDLUNGS- UND SITUATIONSWÜRDE

Von dem eben beschriebenen normativen Verständnis von Würde zu unterscheiden ist eine andere, uns im Alltag geläufigere Verwendung des Würdebegriffs. Wenn ein Sportler, der einen Wettkampf verliert, seinem überlegenen Gegner nach der Niederlage zum Sieg gratuliert, sagen wir, er habe sich als «würdiger» Verlierer erwiesen. Wenn eine berühmte Persönlichkeit gestorben ist, bemühen sich die Hinterbliebenen, eine «würdige» Gedenkfeier zu veranstalten, das heisst eine Feier, die schön und eindrücklich ist und die Verdienste des Verstorbenen gebührend «würdigt». Von einem Magistraten erwarten wir, dass er sich «würdig» verhält, so, wie es seinem hohen Amt entspricht. Und wenn Menschen in den Favelas Lateinamerikas in Hütten aus Blech und Pappkarton hausen

und sich von Verwertbarem aus dem städtischen Müll ernähren müssen, empfinden wir dies zu Recht als eine «menschenunwürdige» Situation. In all diesen Fällen geht es um eine Qualität des Handelns oder der Situation, aus der sich ein **Gestaltungsauftrag** ergibt (RÜEGGER 2004: 29f.). Je nachdem, wie die Magistrate handeln, benimmt sie sich mehr oder weniger würdig. Je nachdem, unter welchen äusseren Bedingungen jemand leben muss, empfinden wir dies als mehr oder weniger menschenwürdig. Eine Gedenkfeier kann mehr oder weniger würdig gestaltet werden. Dieses «mehr oder weniger» hängt immer von äusseren, empirischen Faktoren ab, weshalb diese Art von Würde – im Unterschied zur inhärenten Menschenwürde – als **kontingente, von irgendwelchen Bedingungen abhängige Handlungs- oder Situationswürde** bezeichnet werden kann (RÜEGGER 2004: 32–36). Dieser empirisch-kontingente Würdebegriff hat eine differenzierende Funktion: Nicht alle Personen, Handlungen oder Situationen sind gleichermassen würdig – als würdig gilt nur, wer oder was gewissen (kulturell variablen) Vorstellungen des guten Lebens, des Schönen oder des angemessenen Verhaltens entspricht (MEIREIS 2013: 32f.). In diesem Sinne kann man zum Beispiel dann von einem «würdigen Alter» reden, wenn ein alter Mensch sich als reife Persönlichkeit erweist, die über eine gewisse Lebensweisheit verfügt und gelernt hat, einigermaßen geduldig und gelassen mit den Beschwerden des Alters umzugehen. Solche Würde hängt in der Tat von bestimmten Voraussetzungen ab und kommt nicht allen gleichermassen zu, ist vielmehr im Sinne einer sozialen Ehre zu verstehen (BARANZKE 2015: 96, 102).

Der kanadische Psychoonkologe HARVEY MAX CHOCINOV hat aus der Beobachtung heraus, dass es für das subjektive, empirische Würde- und Sinnempfinden Sterbender wichtig ist, Nahestehenden so etwas wie ein ideelles Vermächtnis zu hinterlassen, eine eigene «dignity therapy» (Würdezentrierte Therapie, 2017) entwickelt. Dabei geht es nicht um die Menschenwürde, sondern um die soziale Würde des Sterbenden in seinem sozialen Umfeld.

Es ist wichtig, die beiden Formen von Würde – die normative/vorgegebene und die kontingente/empfundene – klar voneinander zu unterscheiden (SCHABER 2012: 19; vgl. Schema auf S. 19).

Es gibt Situationen im hohen Alter und in Sterbeprozessen, die Betroffene angesichts von Hilflosigkeit, Pflegeabhängigkeit, Übelkeit, Inkontinenz oder Demenz subjektiv als «entwürdigend» empfinden und sich dafür schämen. Das ist gut nachvollziehbar. Gerade dann ist es aber entscheidend, dass Pflegende und Betreuende nicht nur Verständnis haben für eine solche empfundene (empirische) Unwürdigkeit, sondern ihr mit einem klaren Bewusstsein begegnen können, dass die betroffene Patientin trotz ihrem subjektiven Empfinden eine unverlierbare, jenseits aller Erfahrung begründete Würde als Mensch hat und dass sich Pflege und Betreuung ganz an dieser unerschütterlichen normativen Würde des Betroffenen orientieren.

### **Die Würde des Menschen bleibt auch im hohen Alter unverlierbar**

Die Würde jedes Menschen ist in jeder Situation unverlierbar und damit unantastbar. Sie ist an keine Bedingungen geknüpft und gilt unabhängig von Gesundheit oder Krankheit, von vorhandenen Fähigkeiten oder erlittenen Verlusten, unabhängig auch von der finanziellen Situation. Menschen mit Demenz etwa oder stark pflegeabhängigen Betagten kommt diese Menschenwürde genauso zu wie allen anderen Menschen.

*CURAVIVA Schweiz, Charta der Zivilgesellschaft zum würdigen Umgang mit älteren Menschen, aus These 6*

Alters- und Pflegeinstitutionen sind gefordert, einen würdigen, das heisst die Menschenwürde respektierenden, Umgang mit ihren Bewohnerinnen und Bewohnern zu pflegen. Wie kann sich das konkret ausdrücken? Es empfiehlt sich, als Institution oder als Team die eigene Praxis immer wieder einmal mit Fragen zu den vier grundlegenden inhaltlichen Ansprüchen der Menschenwürde zu durchleuchten:

### **Fragen zum Schutz von Leib und Leben**

- Nehmen wir Schmerzen und andere Symptome von Patientinnen genug sensibel wahr und verfügen wir über ein angemessenes Symptommanagement nach heutigen Standards von Palliative Care?
- Ist unsere Pflege gut genug, um allfällige Schädigungen (z.B. Dekubitus, Mangelernährung, Verlust motorischer Fähigkeiten) zu vermeiden?
- Werden rehabilitative Möglichkeiten zur Verbesserung der Situation des Bewohners ausgeschöpft?
- Werden psychische Erkrankungen wahrgenommen, angemessen diagnostiziert und therapeutisch behandelt?
- Ist die räumliche/bauliche Infrastruktur so, dass sich alte Menschen darin wohlfühlen können und dass möglichst wenig Gefährdungen bestehen?
- Sind genügend Massnahmen getroffen worden, um die Sicherheit der Bewohnerinnen zu gewährleisten? Wo bestehen allenfalls noch Sicherheitsrisiken?

### **Fragen zum Respekt vor der Autonomie bzw. Selbstbestimmung**

- Wo lassen wir den Bewohner entscheiden und wo entscheiden wir aus welchen Gründen für ihn?
- Nehmen wir uns Zeit, Bewohnerinnen auf dem Weg zu einer für sie stimmigen Entscheidung im Gespräch zu begleiten?
- Wird der Bewohner in die Pflegeplanung einbezogen?
- Wird er angemessen informiert und wird seine Zustimmung eingeholt bei Änderungen der Therapie oder der Pflege?
- Kann er dabei zwischen verschiedenen Optionen auswählen?
- Wie weit kann die Bewohnerin ihre Vorstellungen von Normalität im Blick auf den Tagesablauf ausleben?
- Werden die Bewohner explizit ermutigt, ihren Willen kundzutun? Spüren sie, dass ihre Selbstbestimmung dem Personal ein Anliegen ist?
- Wird eine Ablehnung vonseiten der Bewohnerin vom Personal ernst genommen?
- Ist der Behandlungswille der Bewohner für den Fall einer plötzlichen Verschlechterung ihres Zustandes und einer eintretenden Urteilsunfähigkeit bekannt?

- Gibt es eine Kultur des gemeinsamen, interdisziplinären Fragens nach dem mutmasslichen Willen eines urteilsunfähigen Patienten?
- Werden Patientenverfügungen ernst genommen und werden sie kompetent interpretiert?
- Können wir es akzeptieren und aushalten, wenn eine Bewohnerin für sich anders entscheidet, als wir es für sinnvoll halten?
- Gibt es ein institutionelles Gefäss für die Mitsprache der Bewohner (z.B. Heimrat)? Wird es ernsthaft genutzt?
- Ist das Vorgehen im Blick auf freiheitsbeschränkende Massnahmen geregelt? Sind weniger einschneidende Massnahmen, die Freiheitsbeschränkungen eventuell unnötig machen, bekannt?
- Gibt es eine klare Regelung, wie das «Duzen» und «Siezen» gehandhabt wird?
- Sind die Mitarbeitenden fähig, auch unangenehmen Bewohnern mit dem nötigen Respekt zu begegnen?
- Werden Verschwiegenheit und Diskretion von den Mitarbeitenden ernst genommen?
- Bekommen die Bewohnerinnen genügend Zuwendung?

Solche konkreten, selbstkritischen Nachfragen können sicherstellen, dass der Verweis auf die Menschenwürde nicht zu einer Leerformel verkommt und dass der Umgang mit den in der eigenen Institution lebenden alten Menschen wirklich «würdig» bzw. «würdigend» ist und von ihnen auch tatsächlich so empfunden wird. Achtung der Menschenwürde ist «eine kostbare, weil schwer zu erreichende und schwer zu erhaltende Er rungenschaft» (HÄRLE, Würde 2010: 48). Es ist darum wichtig, sich bewusst dafür einzusetzen.

#### Fragen zur Wahrung grundlegender Rechte

- Sind die Bewohner über ihre Rechte und Pflichten informiert?
- Werden Reklamationen ernst genommen?
- Ist den Bewohnerinnen die Möglichkeit der Anrufung einer unabhängigen Beschwerdestelle für das Alter bekannt?
- Können die Bewohnerinnen ihren Glauben in der Pflegeinstitution frei ausüben?
- Haben Bewohner das Recht und die Möglichkeit, ihre Sexualität zu leben und Beziehungen einzugehen?
- Erhalten alle Bewohnerinnen den ihnen fairerweise zustehenden Anteil an den vorhandenen (personellen, zeitlichen, materiellen) Ressourcen?
- Wird ihnen das Recht auf risikoreiches Verhalten zugestanden?

#### Fragen zum Respekt vor der Person

- Ist der Umgangston mit den Bewohnerinnen geprägt von Respekt, Anstand und Höflichkeit?
- Werden die Privat- und die Intimsphäre der Bewohner gewahrt?
- Wird vor dem Eintritt in ein Zimmer angeklopft und um Zutritt gebeten?
- Haben die Bewohnerinnen die Möglichkeit, ihr Zimmer abzuschliessen?
- Stimmen Nähe und Distanz im Umgang mit den Bewohnern?

## Menschenwürde

Fachbegriff: «**inhärente Würde**»

(= jedem Menschen innewohnende Würde)

oder: «**Seinswürde**»

(= mit dem Menschsein gegebene Würde)

oder: «**Wesenswürde**» (= zum Wesen des Menschseins gehörige Würde) > jeder Mensch hat eine grundsätzliche Würde, einen grundsätzlichen, absoluten Wert

Die Menschenwürde ist

- eine **Seinsbestimmung** (seinsmässig vorgegeben)
- bei allen Menschen gleich
- unverlierbar
- unantastbar



beinhaltet einen **Anspruch** auf:

- Schutz des eigenen Lebens
- Autonomie/Selbstbestimmung
- Recht auf die Menschenrechte
- elementaren Respekt vonseiten anderer
- **menschenwürdige Behandlung** durch andere

## Handlungswürde/Situationswürde

Fachbegriff: «**kontingente Würde**»

(= von gewissen Faktoren abhängige Würde)

«**Handlungswürde**» meint in der Pflege: eine Handlung respektiert die Menschenwürde des Patienten (= menschenwürdige Behandlung von Patientinnen)

«**Situationswürde**» meint: dem Patienten wird eine Lebens- und Pflegesituation geschaffen, die durch Respekt vor seiner Menschenwürde geprägt ist

Die Würdigkeit unseres Handelns

(z.B. Pflege und Betreuung) ist

- ein **Gestaltungsauftrag** (sie ist uns zur Verwirklichung aufgetragen)
- je nach Situation besser oder schlechter
- kann fehlen oder mangelhaft sein
- abhängig von unserem Tun



beinhaltet eine **Verpflichtung** gegenüber anderen zu:

- Schutz ihres Lebens
- Anerkennung ihrer Autonomie/Selbstbestimmung
- Gewährung der Menschenrechte
- elementarem Respekt vor ihrer Person
- **menschenwürdigem Verhalten** ihnen gegenüber

Kontingente «unwürdige Pflege» heisst nicht, dass der Patient seine normative Menschenwürde durch die schlechte Pflege verliert, sondern nur, dass die Pflege den nötigen Respekt vor der immer intakt bleibenden Menschenwürde der Patientin vermissen lässt.

Auch wenn das Personal eines Pflegeheims die Würde des Patienten missachtet/verletzt, bleibt dessen Menschenwürde und der sich daraus ergebende Anspruch auf Achtung und Respekt unverlierbar und erfordert ein radikales Verändern des die Würde verachtenden Verhaltens des Personals.

## 2.3 Lebensqualität und Menschenwürde

Für ein solches Verständnis von Menschenwürde ist grundlegend, dass zwischen der empirisch vorhandenen Lebensqualität eines Menschen und seiner normativ gegebenen Würde unterschieden wird (zum Konzept vgl. das zugrunde liegende Papier von CURA-VIVA 2011 zur Lebensqualitätskonzeption, das auch ein Instrument zur Bestimmung und Förderung der individuellen Lebensqualität von Heimbewohnerinnen enthält). Es ist entscheidend, dass nicht von einer wie auch immer bestimmten Lebensqualität auf die Menschenwürde oder den Lebenswert geschlossen wird.

Bei Urteilen über die Lebensqualität im Alter ist ohnehin Vorsicht geboten. Entgegen traditionellen negativen Altersstereotypen ist wichtig festzuhalten, dass Altern nicht einfach ein defizitärer Prozess ist, in dessen Verlauf Ressourcen, subjektive Lebensqualität und Lebenszufriedenheit kontinuierlich abnehmen. Gerontologische Forschung hat gezeigt, dass viele körperliche, seelische und geistige Ressourcen bis ins hohe Alter erhalten bleiben, zum Teil sogar noch zunehmen können. Vor allem hat die Forschung bewusst gemacht, dass alte Menschen – trotz aller nicht zu leugnenden Erfahrungen von Verlusten und Grenzen im hohen Alter – im Durchschnitt eine sehr hohe Lebenszufriedenheit aufweisen, eine Lebenszufriedenheit, die diejenige der jüngeren Erwachsenen sogar übersteigt (HÖPFLINGER 2003)! Man spricht hier vom sog. «Zufriedenheitsparadox» des Alters, einem erstaunlichen Phänomen, das uns lehrt, einseitig negative Altersbilder kritisch zu hinterfragen. Ähnliches gilt auch für demenzkranke Menschen. ALBERT WETTSTEIN weist darauf hin, dass nach vorliegenden Studien «das allgemeine Wohlbefinden von Demenzkranken sich nicht signifikant von dem gleichaltriger kognitiv Gesunder unterscheidet», ja, dass es Demenzkranke gibt, «deren Wohlbefinden sich durch die Demenz positiv verändert hat» (WETTSTEIN 2005: 108).

Daraus ergibt sich, dass auf der subjektiven, empirischen Ebene das Leben im Alter ein durchaus hohes Mass an Lebensqualität besitzen kann, selbst bei demenzkranken Menschen und bei Personen, die so schwer pflegebedürftig sind, dass sie auf die Unterstützung einer Pflegeeinrichtung angewiesen sind.

Aussenstehende tendieren zuweilen zu schnell dazu, dem Leben multimorbider Hochaltriger Lebensqualität abzusprechen. Solche Urteile aus der Fremdperspektive sind unangemessen und tragen ihrerseits zur Entwürdigung des Alters in unserer Gesellschaft bei. Es steht niemandem zu, im Blick auf das Leben eines anderen Menschen ein Urteil darüber zu fällen, ob diese Leben «lebenswert» oder «lebensunwert» sei. Wenn schon, steht es höchstens dem Betroffenen selber zu, darüber zu urteilen, ob er sein Leben subjektiv noch als lebenswert oder als nicht mehr lebenswert ansieht.

So oder so sind solche subjektiven, auf empirischen Faktoren beruhenden Urteile streng vom normativen Gesichtspunkt der Menschenwürde zu unterscheiden. Jedem menschlichen Leben – auch dem einer schwer kranken oder schwerbehinderten Person, auch dem von Menschen, die ihre Lebensqualität persönlich ganz niedrig einschätzen – kommt grundsätzlich die gleiche menschliche Würde zu wie allen anderen Menschen. Und diese Menschenwürde beinhaltet den Anspruch auf Lebensschutz und schliesst damit ein Urteil von vornherein aus, wonach irgendein Leben objektiv nicht lebenswert sei (es gibt also kein «unwertes Leben»!). Menschenwürde als normatives Konzept trägt den Anspruch in sich, das Leben jedes Menschen zu schützen, es zu achten und zu respektieren und in diesem Sinne «würdig», das heisst der Menschenwürde entsprechend, mit ihm umzugehen.

«Ob ein Mensch nach einem erfüllten Leben, körperlich noch rüstig und geistig klar zu Hause friedlich für immer einschläft oder ob er, inkontinent geworden, geistig verwirrt und seiner Fähigkeit zur Selbstbestimmung verlustig gegangen, nach mehrjährigem Pflegeheimaufenthalt in einem langen Todeskampf stirbt, macht zwar auf der Ebene der Lebensqualität einen grossen Unterschied; mit Blick auf die Menschenwürde des jeweils Sterbenden besteht allerdings zwischen beiden Sterbesituationen kein Unterschied. So verstanden gibt es keine Krankheiten, welche mit fortschreitender Entwicklung die Würde des Menschen beeinträchtigen» (BETHESDA/DIALOG ETHIK 2011: 45).

## 2.4 Nichtdiskriminierung des Alters

Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte der Vereinten Nationen geht davon aus, dass «alle Menschen gleich an Würde und Rechten geboren» sind. Das bezieht sich sowohl auf unterschiedliche Menschen – alle haben die gleiche Würde – als auch auf unterschiedliche Lebensphasen ein und desselben Menschen: Der Mensch in seiner Jugend und der Mensch in seinem Alter haben die gleiche Würde. Daraus ergibt sich das Verbot der Diskriminierung, das die Bundesverfassung der Eidgenossenschaft in Art. 8 Abs. 2 explizit auch auf das Alter bezieht: «Niemand darf diskriminiert werden, namentlich nicht... wegen des Alters.» Das gilt im Blick auf den einzelnen alten Menschen, nicht weniger aber auch mit Bezug auf die Gruppe der alten Menschen in der Gesellschaft insgesamt. Deshalb impliziert das Ernstnehmen der Würde des Menschen auch, dass eine Gesellschaft das Jungsein der Jungen und das Altsein der Alten gleichermaßen würdigt.

Angesichts der oben beschriebenen schleichenden Entwürdigung des Alters ergibt sich daraus die Forderung nach einer kritischen Auseinandersetzung mit dem Jugendlichkeitswahn der **Anti-Aging**-Bewegung, der alles am Massstab dessen misst, was für die jungen Erwachsenen gilt; eine kritische Auseinandersetzung auch mit dem latenten gesellschaftlichen **Ageismus**, der das Alter durch negative Stereotypisierung als minderwertig darstellt, stigmatisiert und entwürdigt. Demgegenüber ist auch unter ethischem Gesichtspunkt mit einer in der Gerontologie weithin gängig gewordenen Lebenszyklusperspektive ernst zu machen, die das Leben eines Menschen als Abfolge verschiedener Lebensphasen versteht, die alle ihre je eigenen Möglichkeiten und Grenzen, Aufgaben und Herausforderungen haben, alle aber in sich gleich wertvoll und bedeutsam sind. Dementsprechend hängt die soziale und kulturelle Qualität einer Gesellschaft in ihrem intergenerationellen Miteinander davon ab, dass jede Altersgruppe ihre spezifischen Aufgaben und Möglichkeiten wahrnimmt, ihre besondere Lebenshaltung ausprägt und diese – komplementär! – zum Wohl des Ganzen in die Gesellschaft einbringt, ohne sie zum Massstab für die Beurteilung anderer Altersgruppen zu machen. Zum Ernstnehmen der Würde

des Alters gehört deshalb wesentlich auch dies, den gesellschaftlichen Beitrag einer Alterskultur anzuerkennen und zur Entfaltung zu bringen (RÜEGGER 2009).

### Eine neue Alterskultur entwickeln

Jede Lebensphase hat ihre eigene Bedeutung, ihre eigenen Möglichkeiten und Herausforderungen... Keine Lebensphase kann aber zum Massstab werden für andere Lebensphasen ... Alte Menschen sind deshalb zu ermutigen, selbstbewusst zu ihrem Altsein zu stehen, eine ihrer Lebensphase entsprechende Alterskultur mit eigenen Werten und Prioritäten zu entwickeln und diese aktiv in die Gesellschaft einzubringen. In der Gesellschaft ist einer solchen Alterskultur Raum und Anerkennung zu verschaffen.

*CURAVIVA Schweiz, Charta der Zivilgesellschaft zum würdigen Umgang mit älteren Menschen, aus These 3*

## 2.5 Zum Wunsch nach einem Sterben in Würde

Das Konzept «Würde» kommt heute oft in Zusammenhang mit dem Prozess des Sterbens zur Sprache. Der Ruf nach einem «würdigen Tod» oder «würdigen Sterben» ist weit verbreitet (RÜEGGER 2004). Gemeint ist mit dieser Forderung meistens ein Sterben

- ohne allzu grosse Schmerzen,
- ohne lange vorausgehende Zeit der Pflegebedürftigkeit,
- ohne demenziell bedingten Verlust der geistigen Klarheit,
- ohne das Sterben verlängernde oder hinauschiebende medizinische Interventionen,
- ein Sterben, bei dem der Sterbende selbst bestimmt, wann, wo und wie er sein Leben beenden möchte. Für einige gehört dazu auch die Möglichkeit der aktiven Sterbehilfe, also des Rechtes, verlangen zu können, dass man auf eigenen Wunsch hin mit einer entsprechenden Injektion getötet wird, sowie die Möglichkeit eines begleiteten Suizids, um auf diesem Wege unerträglich oder «unwürdig» empfundenen Leidenssituationen zu entgehen.

Der Ruf nach einem «würdigen» Sterben zielt eigentlich auf ein «friedliches» Sterben, wie es im international breit abgestützten Hastings-Report «Die Ziele der Medizin» von 1996 als eines der wesentlichen Ziele heutiger Medizin benannt wird (STAUFFACHER/BIRCHER 2002: 327). Dank enormen medizinischen und pharmazeutischen Fortschritten, in neuster Zeit auch dank neusten Entwicklungen von Palliative Care, kann in der Tat viel getan werden, um den Prozess des Sterbens zu erleichtern und ihn möglichst friedlich, also erträglich, zu gestalten. Aber das lässt sich nicht garantieren! Die Würde des Sterbens an einem friedlichen Prozess des Sterbens festmachen zu wollen, dürfte jedenfalls problematisch sein und leicht zu einer Überforderung für alle daran Beteiligten werden.

Der amerikanische Mediziner SHERWIN B. NULAND hat in einem Buch beschrieben, wie man an den verschiedensten Krankheiten stirbt. Für ihn ist das viel beschworene Ideal eines «würdigen Todes» ein Mythos. Er konstatiert: «Ich habe nur selten Würde beim Sterben erlebt. Das Bemühen um Würde scheitert, wenn der Körper uns im Stich lässt» (NULAND 1994: 17f.). Und

die Geriaterin REGULA SCHMITT-MANNHART stimmt ihm zu: «Sterben ist nicht schön ... Wir müssen lernen, uns einzugestehen, ... dass wir unser vorgefertigtes Bild vom «würdigen Sterben» nicht verwirklichen können. Es ist eine Illusion zu meinen, dass wir ein Sterben ohne Belastung, ein «stressfreies» Sterben ... erzwingen können» (2000: 264–266). So gesehen setzt die Forderung nach einem «würdigen Sterben» die Sterbenden nur unter einen Leistungsdruck, der das Sterben noch schwieriger machen dürfte, als es ohnehin schon ist.

### MENSCHENWÜRDE IST IM STERBEN NICHT VERLIERBAR

Das Anliegen, in Würde zu sterben, kann darum sinnvollerweise nur zweierlei beinhalten. Zum einen ein radikales Ernstnehmen, dass menschliche Würde im normativen Sinn etwas Unverlierbares ist, das man nicht durch ein besonders tapferes oder friedliches Sterben an den Tag legen und sichern muss; kein Sterbeprozess, und sei er noch so lang und zermürbend, kann die Würde des Sterbenden beeinträchtigen. Auch das Aushalten von Leiden gehört zu einem Sterben, das menschenwürdig ist. Deshalb spricht die Psychotherapeutin und Sterbebegleiterin MONIKA RENZ von der «Würde des Aushaltens» im Sterben (RENZ 2008) und kritisiert eine Gesellschaft, die Leiden und Sterben nur noch als sinnlos ansieht, weil sie damit Kranken und Sterbenden das Gefühl vermittelt, würdelos zu sein (RENZ 2012: 83). Sterben in Würde kann also nicht heissen, dass die sterbende Person Gefahr läuft, ihre Würde durch den fortschreitenden Krankheitsverlauf zu verlieren und deswegen selbst dafür Verantwortung tragen muss, zu einem Zeitpunkt oder auf eine Art zu sterben, die ihre Würde sicherstellt. Pointiert gesagt: Die Menschenwürde ist unverlierbar, man muss nichts für sie tun und kann auch im Sterben nicht aus ihr herausfallen. Insofern steht jedes Sterben eines Menschen unter dem Zeichen einer unantastbaren Würde, die menschlichem Leben auch im Sterben Wert verleiht und – zum andern – eine respektvolle, das heisst die Menschenwürde des Sterbenden achtende Sterbebegleitung fordert.

## HUMANE STERBEKULTUR

Sinnvoll erscheint mir die Rede von einem Sterben in Würde vor allem dann, wenn damit ein Anspruch an die professionellen und freiwilligen Betreuerinnen und Begleiter eines Sterbenden gemeint ist, diesen menschenwürdig, das heisst bis zuletzt mit Respekt vor seiner unverlierbaren Menschenwürde, zu behandeln, auch wenn die Umstände seines Sterbens vielleicht mühsam, beelendend und mit Gefühlen der Scham und des Ekels belastet sind. Zu einem solchen Respekt vor der Würde eines Sterbenden gehört eine humane Sterbekultur, wie sie zahlreiche Initiativen der Hospizarbeit und der Palliative Care in den letzten Jahrzehnten entwickelt haben (WILKENING/KUNZ 2003).

Diese Liste (rechte Seite) kann durchaus noch ergänzt werden. Sie kann auch dazu dienen, im Rahmen eines Teamgesprächs selbstkritisch zu prüfen, wie es um die Sterbekultur in der eigenen Institution steht und wo sie allenfalls noch weiterzuentwickeln wäre.

### Elemente einer menschenwürdigen Sterbekultur

- eine Haltung, die die Bedeutung des Todes als wichtige Dimension des Lebens anerkennt;
- das offene Thematisieren des Sterbens mit allen Beteiligten;
- eine fachlich hochstehende palliative Symptomkontrolle, insbesondere ein kompetentes Schmerzmanagement unter Einschluss der Möglichkeit, wenn gewünscht auch hohe Dosen von Schmerzmitteln oder Sedativa abzugeben, selbst wenn dadurch der Tod etwas früher eintreten sollte (= indirekte Sterbehilfe);
- Verzicht auf lebensverlängernde medizinische Massnahmen (= passive Sterbehilfe), sofern der Sterbende es nicht anders wünscht;
- konsequentes Respektieren des aktuellen, des voraus verfügbaren oder des mutmasslichen Willens der Patientin;
- Verzicht auf künstliche Ernährung, wenn der Sterbende Nahrung und Flüssigkeit verweigert;
- Räumlichkeiten, die im Sterbeprozess Ruhe und Privatsphäre sichern;
- Möglichkeit für Angehörige, den Sterbenden zu besuchen und bei ihm zu bleiben;
- Phasen, in denen man der Sterbenden ermöglicht, allein zu sein;
- seelsorgliche Begleitung des Sterbenden im Sinne von Spiritual Care gemäss seinem Wunsch;
- je nach Wunsch der Sterbenden Beizug von Sitzwachen oder sonstigen freiwilligen Begleitern, wenn sie lieber nicht allein sein möchte;
- gute interdisziplinäre Absprache und Beratung;
- angemessene Begleitung und Unterstützung der Angehörigen;
- eine Haltung des tiefen Respekts vor der unverlierbaren Würde des Sterbenden und vor dem Geheimnis des Lebens und Sterbens.

# 3

## Autonomie im Alter

## 3.1 Der heutige Stellenwert von Autonomie

Der Anspruch auf Autonomie oder auf Selbstbestimmung (wir verwenden die beiden Begriffe synonym) ist eng mit der Menschenwürde verknüpft und hat in der gegenwärtigen ethischen Diskussion einen hohen Stellenwert. Für viele stellt er den zentralen Inhalt der Menschenwürde schlechthin dar. Nach PETER SCHABER ist Würde «der Anspruch darauf, sein eigenes Leben in einer (selbst- [H.R.])bestimmten Weise leben zu können» (2012: 36). Eingriffe in die Freiheit der Selbstbestimmung gelten dementsprechend als Verletzung der menschlichen Würde. Vor allem in der Medizinethik ist das Prinzip der Patientenautonomie seit der Mitte des letzten Jahrhunderts ins Zentrum ethischer Überlegungen gerückt und zu einer neuen Basis für das Verhältnis von Ärzteschaft bzw. Pflegenden zu Patienten geworden.

Aber auch weit über den Bereich von Medizin und Pflege hinaus steht Autonomie in unserer Gesellschaft hoch oben auf der Werteskala. Ja, wir leben in einer Zeit und Kultur, für die das Pochen auf Autonomie «fast die Qualität einer Besessenheit angenommen hat» (CALLAHAN 1998: 18) und in der Selbstbestimmung und Unabhängigkeit geradezu vergöttert werden (MOODY 1998: 121).

Nach dem deutschen Nationalen Ethikrat ist unsere moderne Lebenseinstellung in einem doppelten Sinn vom Konzept der Autonomie geprägt: einerseits von Selbstbestimmung als einem **Anspruch**, den jedes Individuum geltend machen kann, andererseits aber auch von Selbstbestimmung als einer Forderung und **Zumutung** der Gesellschaft an jeden Einzelnen. «Menschen können und müssen selbst entscheiden, wie sie leben wollen» (NATIONALER ETHIKRAT 2006: 18). Darin

liegt ein grosses Stück Freiheit, aber ebenso eine Verantwortung, die manchmal zu einer Überforderung werden kann. MARKUS ZIMMERMANN-ACKLIN spricht bereits von einem «Zwang zur Freiheit und zur Selbstbestimmung» (ZIMMERMANN-ACKLIN 2003: 66). Es wird deshalb gerade im Bereich der Langzeitpflege wesentlich darum gehen, Menschen zu helfen, mit dieser Situation so umzugehen, dass sie Autonomie mehr als Freiheit denn als Zwang erfahren und in der Wahrnehmung von Selbstbestimmung und Selbstverantwortung einen Ausdruck ihrer Würde sehen können.

Autonomie ist zweifellos nicht schon alles, worauf es ethisch beim würdigen Umgang mit alten Menschen ankommt. Aber es ist umgekehrt keine würdige Behandlung und Pflege alter Menschen denkbar, bei der der Respekt vor ihrem Anspruch auf Selbstbestimmung nicht von zentraler Bedeutung wäre. Ganz abgesehen von rein ethischen Überlegungen haben Untersuchungen gezeigt, dass die Erfahrung, selbst über sein Leben bestimmen und das, was mit einem geschieht, kontrollieren und beeinflussen zu können, von weitreichender Bedeutung ist für die Lebensqualität und das persönliche Wohlbefinden alter Menschen (DIEHL 2012: 84, 86). Für viele Menschen im Alter scheint die Möglichkeit, autonom zu entscheiden und ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten, so etwas wie ein «Wohlfühlfaktor» von nicht zu unterschätzender Bedeutung zu sein (HUBER/SIEGEL/WÄCHTER/BRANDENBURG 2005: 41).

Soll die Relevanz des Autonomiekonzeptes insbesondere für die Behandlung, Pflege und Betreuung alter Menschen in Institutionen der Langzeitpflege deutlich werden, drängen sich folgende Differenzierungen auf.

## 3.2 Differenzierungen des Autonomiebegriffs

### AUTONOMIE ALS SELBSTBESTIMMUNG

In der gerontologischen Diskussion wird der Begriff der Autonomie auf verschiedene Weise verwendet (DIEHL 2012: 84). Zu unterscheiden sind vor allem:

1. Konzeptionen, die Autonomie – handlungsorientiert – als funktionale **Selbstständigkeit** verstehen, zum Beispiel als Unabhängigkeit von der Hilfe anderer bei der Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), und
2. Konzeptionen, die Autonomie primär als **Selbstbestimmung** definieren, also als Kontrolle der eigenen Lebenssituation. Dabei geht es darum, dass Fragen, die unser eigenes Leben betreffen, von uns selber eigenverantwortlich entschieden werden können.

Unter ethischem (wie auch juristischem) Gesichtspunkt ist das zweite Verständnis wichtiger. Wir sprechen im Folgenden darum immer von **Autonomie als Selbstbestimmung im Sinne von Selbstverantwortung**. Nach diesem Verständnis kann auch eine unselbstständige Person, die schwer pflegebedürftig ist und im alltäglichen Leben auf die Hilfe und Unterstützung anderer angewiesen ist, durchaus noch selbstbestimmt leben und für sich entscheiden, was sie will und was nicht (HUBER/SIEGEL/WÄCHTER/BRANDENBURG 2005: 33).

#### Begriffsklärung

**Selbstständigkeit** (= Unabhängigkeit): Sie meint die Fähigkeit, im eigenen Handeln nicht auf die Hilfe und Unterstützung anderer angewiesen zu sein.

**Selbstbestimmung** (= Autonomie = Selbstverantwortung): Sie meint den Anspruch oder die Möglichkeit, in persönlichen Angelegenheiten selber über sein Leben bestimmen und eigenverantwortlich entscheiden zu können, ohne dass einem andere vorschreiben, wie man zu handeln hat.

Man kann auch bei eingeschränkter Selbstständigkeit trotzdem selbstbestimmt leben, zum Beispiel indem man in eigener Verantwortung bestimmt, welche Unterstützung man von anderen bekommen möchte und wie man mit eigener Abhängigkeit umgeht.

**Beispiel:** Herr M., 89-jährig, ist schwer pflegebedürftig und wohnt seit zwei Jahren in einem Pflegeheim. Seine Mobilität ist stark eingeschränkt, auch seine Feinmotorik nimmt kontinuierlich ab. Zum Aufstehen und Zubettgehen, zum Waschen, zum An- und Auskleiden sowie zum Toilettengang braucht er Hilfe. Dazu kommen permanente starke Schmerzen aufgrund einer schon lange anhaltenden Polyneuropathie im linken Bein. Herr M. kann klar ausdrücken, was er will: Das Frühstück nimmt er erst um 9.30 Uhr ein, das Mittagessen zusammen mit den anderen Bewohnern im Speisesaal, das Nachtessen alleine im Zimmer. An gemeinsamen Veranstaltungen nimmt er selten teil; er liest lieber alte Kriminalgeschichten von Agatha Christie oder sieht fern. Im Blick auf die Polyneuropathie lehnt er höhere Dosen Schmerzmittel ab; er habe schon immer etwas dagegen gehabt, «mit Chemie vollgepumpt zu werden». Herr M. fühlt sich im Pflegeheim einigermaßen wohl, hat mit der Heimärztin aber abgemacht, dass er bei einer nächsten Lungenentzündung keine Antibiotikatherapie mehr wolle, sondern palliativ gut versorgt sein Leben beenden möchte. Die Ärztin und die Pflegenden haben ihm zugesichert, seinen Willen zu respektieren.

Herr M. ist in hohem Masse pflegeabhängig, also nicht mehr selbstständig; er lebt im Pflegeheim aber zugleich sehr selbstbestimmt.

### AUTONOMIE IN ABHÄNGIGKEIT

Gerade im Blick auf alte Menschen, die in Pflegeeinrichtungen leben, ist es wichtig, zu betonen, dass äußerliche Abhängigkeit von der Unterstützung anderer kein Gegensatz zu Selbstbestimmung ist und keinesfalls als entwürdigend angesehen werden darf (HOLSTEIN/PARKS/WAYMACK 2011: 12). Ja, völlige Unabhängigkeit von anderen und absolute Selbstbestimmung ohne Prägung durch Einflüsse von Dritten ist eine Illusion. BARBARA PICHLER ist zuzustimmen: «Wenn für das Alter Autonomie propagiert wird, so darf dies nicht im Gegensatz zu Abhängigkeit geschehen ... Völlige

Autonomie ist dem menschlichen Wesen nach gar nicht möglich» (2007: 78). Wirkliche Autonomie ist immer nur graduell erreichbar (BOBBERT 2002: 346). Sie besteht immer in einer Mischung von Unabhängigkeit und Abhängigkeit in einem sozialen Beziehungsfeld gegenseitiger Abhängigkeit (AGICH 2003: 96). Insofern gibt es Selbstbestimmung immer nur als «relationale Autonomie», eingebettet in ein soziales Gefüge gegenseitiger Bezogenheit und Abhängigkeit (Interdependenz), das zutiefst zur menschlichen Natur gehört (HOLSTEIN/PARKS/WAYMACK 2011: 23, 282).

Selbstbestimmung, schon gar im hohen Alter und am Lebensende, kann darum nicht bedeuten, «über das Selbst und sein Leben vollständig verfügen zu wollen ... Ein souveränes Selbst ist keineswegs dasjenige, das überall und jederzeit vollkommen frei über sich selbst bestimmen kann ... Selbstbestimmung ist ein aktiver ebenso wie ein passiver Prozess, ein Tun ebenso wie ein Hinnehmen und Lassen, ein eigenes Gestalten wie auch ein Sich-Gestaltenlassen von anderen, von Umständen und Situationen» (SCHMID 2004: 119).

**ABGESTUFTE SELBSTBESTIMMUNGS- UND MITWIRKUNGSMÖGLICHKEITEN AUCH BEI DEMENZ**  
Gerade bei demenzkranken Menschen wird das Respektieren ihrer Selbstbestimmung zu einer besonderen Herausforderung, denn im Verlauf ihrer Erkrankung nimmt die Fähigkeit zu selbstbestimmtem Entscheiden und Handeln eindeutig ab. Allerdings ist auch hier zu berücksichtigen, was der DEUTSCHE ETHIKRAT in einer Stellungnahme unterstreicht, «dass

Demenz Erkrankte unabhängig vom Stadium ihrer Erkrankung Alltagssituationen emotional differenziert wahrnehmen und ihre emotionale Befindlichkeit nonverbal zum Ausdruck bringen können. Danach sind auch im späten Stadium der Demenz auf der Ebene der emotionalen Wahrnehmung und Differenzierung Reaktionen möglich, die Elemente von Verstehen, Bewerten und Wollen enthalten, die auch in einer situativ authentischen Mitwirkung zum Ausdruck kommen können» (2012: 26).

Es ist darum wichtig, von abgestuften Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit einer Demenz auszugehen und sie darin zu unterstützen, je nach Stufe der demenziellen Entwicklung noch ein möglichst hohes Mass an aktiver Ausübung von Selbstbestimmung wahrzunehmen. Die «Graduierungen der Selbstbestimmungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten der Betroffenen (...) reichen von

- einer uneingeschränkten Selbstbestimmungsfähigkeit bei voller Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit im Frühstadium der Demenz
- über eine eingeschränkte Selbstbestimmungsfähigkeit, bei der die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit auf bestimmte erlebnisnahe Handlungsfelder begrenzt ist und bei Entscheidungen ausserhalb der Erlebnisnähe noch eine gewisse Mitbestimmungsmöglichkeit besteht,
- bis zu einer auf den Erlebnisraum eingeschränkten blossen Mitwirkungsmöglichkeit im Spätstadium der Erkrankung» (ebd.: 63f.).

### 3.3 Autonomie fördernde Gestaltung des Heimalltags

Wenn über Autonomie im Alter gesprochen wird, geschieht dies häufig im Blick auf grundsätzliche Entscheidungen über medizinische Behandlungen, insbesondere über den Einsatz oder Verzicht auf lebensverlängernde medizinische Massnahmen am

Ende des Lebens. Und es besteht kein Zweifel: Hier stellen sich bei der Betreuung älterer Menschen in Spitälern und in Institutionen der Langzeitpflege immer wieder wichtige, mitunter folgenschwere Entscheidungen, bei denen sich zeigen muss, wie ernst

die Würde und Autonomie der betroffenen pflegebedürftigen Personen genommen wird. Wir kommen darum später noch darauf zu sprechen.

GEORGE J. AGICH hat in seiner grundlegenden Arbeit über Abhängigkeit und Autonomie im Alter aber zu Recht darauf hingewiesen, dass andere, alltäglichere Fragen für pflegebedürftige alte Menschen viel relevanter sind, wenn es darum geht, unter den realen Bedingungen vielfältiger Abhängigkeit von Pflege und Betreuung ein selbstbestimmtes Leben führen zu können (2003). Zentral ist zum Beispiel die Frage, wie das Leben in einem Pflegeheim so gestaltet werden kann, dass es für die dort Wohnenden zu einem sinnvollen Lebensort wird, mit dessen Betriebskultur und Lebensstil sie sich identifizieren können. Denn nach AGICH ist die Möglichkeit, sich zu identifizieren, so etwas wie ein Daheim-Sein- oder Zugehörigkeitsgefühl zu entwickeln, eine Voraussetzung für die Erfahrung von Autonomie (ebd.: 123; vgl. OSTERWALDER 2010).

Die Ausführungen dieses Kapitels konzentrieren sich bewusst auf die Situation von pflegebedürftigen alten Menschen in **Pflegeheimen**, weil dort besondere Rahmenbedingungen gegeben sind, die spezielle Schwierigkeiten, aber auch entsprechende Herausforderungen mit sich bringen. Die Situation in heutigen Altersheimen mit noch weitgehend selbstständigen Bewohnerinnen und Bewohnern ist demgegenüber in mancherlei Hinsicht eine etwas andere, sodass die folgenden Überlegungen nur begrenzt auf solche Altersheime zu beziehen sind.

### HEIME ALS «TOTALE INSTITUTIONEN» (E. GOFFMAN)?

Es ist festgestellt worden, dass «Institutionen – und damit auch Einrichtungen der Langzeitpflege – im Grunde per Definition Eingriffe in die personale Autonomie» darstellen und daher problematisch sind (HUBER et al. 2005: 41). Die Grundlage dazu hat der amerikanische Soziologe ERVING GOFFMAN mit seiner Studie über Asyle als «Totale Institutionen» geliefert (GOFFMAN 2010; vgl. OSTERWALDER 2010: 23–31). Ihm zufolge sind «Totale Institutionen» (wie Kasernen, Gefängnisse, Pflegeheime, Klöster, Internate) dadurch

charakterisiert, dass sie kollektive Wohn- und Arbeitsstätten unter einem Dach und unter einer Autorität sind, in denen es zur – unfreiwilligen – Gleichstellung aller Insassen kommt, die in der Institution relativ abgeschnitten von Kontakten nach aussen ein formal streng durchorganisiertes Leben führen, durch das sie jede Privatsphäre verlieren und keinen grossen Einfluss geltend machen können; denn die Macht liegt bei den professionellen Angestellten, die wissen, wie die Institution funktioniert und wie man sich ihrer Machtmittel bedienen kann. Ihnen sind die «Insassen» von Heimen relativ ohnmächtig ausgeliefert.

GOFFMAN schrieb seine Arbeit vor einem guten halben Jahrhundert (1961). Seither hat sich in der Welt der Institutionen viel getan. Was GOFFMAN idealtypisch als «Totale Institution» beschrieben hat, entspricht dem, was er damals durch die Methodik der teilnehmenden Beobachtung über das Binnenleben einer psychiatrischen Klinik erheben konnte. Seine Darstellung kann natürlich nicht mehr beanspruchen, ein sachgemässes Abbild heutiger Heime und ähnlicher Organisationen zu sein. Aber auch wenn sich heutige Pflegeheime in manchem von den «Totalen Institutionen» GOFFMANS unterscheiden, kann die Auseinandersetzung mit seinem Konzept dennoch für Gefahren sensibilisieren, die Heime als professionellen, zweckrationalen Organisationen immer innewohnen.

Hier ist insbesondere die Gefahr zu nennen, dass Individuen den institutionellen Strukturen untergeordnet und angepasst werden und so ihre Autonomiefähigkeit einbüßen. In einer ethnologischen Studie schreibt URSULA KOCH-STRAUBE: «Mit wachsender Definitions- und Entscheidungsfülle der MitarbeiterInnen wächst die Ohnmacht der BewohnerInnen, das Gefühl von Hilflosigkeit und die Überzeugung, keine Kontrolle mehr über die eigenen Belange zu haben.» Und weiter: «Im nicht unterbrochenen Prozess der geforderten und akzeptierten Anpassung verinnerlichen die alten Menschen ... ein Selbstbild, das zunehmend der Eigenständigkeit und Durchsetzungskraft entbehrt. Sich schwach, abhängig und schutzbedürftig zu empfinden, wird unwiderruflich und selbstverständlich» (2003: 300f.). Das ist jedenfalls ein zentraler Aspekt der

Problematik, auf die das Konzept der «Totalen Institution» hinweisen will.

Wollen Heime nicht Autonomie verhindernde, sondern im Gegenteil Autonomie fördernde Lebenskontexte werden, tun sie gut daran, sich der strukturimmanenten Dynamiken und Mechanismen bewusst zu werden, die professionelle soziale Institutionen unweigerlich entwickeln, um dann gezielt gegen deren fragwürdige Auswirkungen anzugehen. SANDRA MAY OSTERWALDER, Leiterin Pflege und Gerontologin in einem modernen Pflegeheim, sieht eine bleibende Aufgabe von Heimen darin, auf dem Hintergrund des Wissens um die negativen Folgeeffekte «Totaler Institutionen» die Anstrengungen darauf zu richten, diese für die Bewohner so klein wie möglich zu halten (OSTERWALDER 2010: 31). Umso mehr soll dafür eine optimale Lebensqualität in Heimen angestrebt werden (vgl. CURAVIVA Schweiz 2005).

### DAS NORMALISIERUNGSPRINZIP

Stellt das Konzept der «Totalen Institution» gleichsam eine negative Folie dar, auf der destruktive, Autonomie behindernde Aspekte einer Pflegeeinrichtung sensibler wahrgenommen werden können, ist das aus Skandinavien stammende und im Blick auf die Betreuung von Behinderten entstandene Prinzip der Normalisierung eine positive Orientierungsgrösse für die Gestaltung von sozialen Institutionen. Es fordert dazu auf, institutionelle Rahmenbedingungen sozialer oder pflegerischer Betreuung zu schaffen, die dem «normalen Leben» ohne Behinderung möglichst nahekommen. Das bedeutet etwa, darauf zu achten, dass Aspekte wie der Tagesrhythmus, soziale Kontakte zwischen den Geschlechtern und Generationen, Standards von Wohn- und Lebensbedingungen oder die Teilhabe an kulturellen Veranstaltungen möglichst dem «normalen» gesellschaftlichen Leben entsprechen und nicht eine vom übrigen Leben abgesonderte, nach eigenen Gesetzen funktionierende Heimwelt darstellen.

Dabei ist zu bedenken, dass alte Menschen immer unterschiedlicher werden (WAHL/HEYL 2004: 45f.). Normalisierung heisst also immer auch Individualisie-

rung: Menschen sollen im Alter, auch wenn sie pflegebedürftig werden, möglichst lange und möglichst weitgehend so leben können, wie sie es von früher her gewohnt sind und wie es ihrem individuellen Lebensentwurf entspricht, der sich von demjenigen anderer Heimbewohnerinnen unterscheiden kann. Während Institutionen kollektiven Lebens und kollektiver Betreuung, wie es Pflegeeinrichtungen nun einmal sind, eine Tendenz besitzen, Abläufe und Dienstleistungen zu vereinheitlichen und zu standardisieren, ist es wichtig, dass die Verantwortlichen hier selbstkritisch Gegensteuer geben. Nicht die Bewohner eines Pflegeheims sollen sich einfach den Heimstrukturen anpassen müssen, sondern die Heimstrukturen sollen möglichst viel Raum schaffen, damit die dort Lebenden ein Leben führen können, das für sie ein möglichst hohes Mass an individueller Normalität beinhaltet. Darin liegt ein entscheidendes Kriterium dafür, wie ernst Autonomie in einer Institution genommen wird.

### PRIVATHEIT UND INTIMSPHÄRE SCHÜTZEN

Ein wichtiger Faktor einer Autonomie fördernden Heimkultur besteht in der Respektierung von Privatheit und Intimsphäre jeder Bewohnerin. Grenzen sind wichtig für jedes Selbst, für jede Identität. Wir alle haben ein Bedürfnis nach einer geschützten Sphäre des Privaten und Intimen, deren Grenzen wir selbst bestimmen können und die von unserer Umgebung respektiert wird. Gerade bei Menschen in Institutionen der Langzeitpflege schrumpft dieser Raum des Privaten immer mehr, besonders dann, wenn jemand mit anderen, fremden Personen zusammen ein gemeinsames Zimmer bewohnen muss. Zudem bringt es die Pflege mit sich, dass man sich vor fremden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern immer wieder nackt und im Intimbereich berühren lassen muss. Für die meisten Pflegebedürftigen ist dies eher unangenehm und kann, wird es von Pflegenden nicht mit grosser Sensibilität und Diskretion vollzogen, ein Gefühl von Scham, Entwürdigung und Fremdbestimmung hervorrufen.

Zur Respektierung der Privatsphäre gehören ganz elementare Dinge des Anstands, die eigentlich selbstverständlich sind: dass man nicht ungefragt und ohne Anklopfen ein fremdes Zimmer betritt; dass man nicht

ohne Erlaubnis in Schränken von Bewohnern hantiert oder fremde Gegenstände nach eigenen Vorstellungen von Ordnung aufräumt.

Letztlich gehört auch dies zum Respekt vor Privatheit und Intimsphäre, dass man alten Menschen ihre «eigenen und eigenwilligen Gewohnheiten (zugesteht) ...», durch die ein Selbst sich selbst charakterisiert wie durch wenigens sonst» (SCHMID 2000: 35). Je mehr den institutionellen Tendenzen zu Standardisierung und Programmierung gewehrt wird durch eine Fokussierung auf die biografische Individualität jeder Bewohnerin, desto autonomiefreundlicher und Autonomie fördernder wird sich eine Heimkultur erweisen.

### PFLICHTEN UND VERANTWORTUNG ZUMUTEN

GEORGE J. AGICH hat darauf hingewiesen, dass zum Ernstnehmen der Autonomie pflegebedürftiger älterer Menschen nicht nur gehört, dass ihre Rechte und Ansprüche respektiert werden, sondern ebenso, dass man von ihnen erwartet und ihnen zumutet, nach Massgabe ihrer vorhandenen Möglichkeiten auch selber Pflichten und Verantwortung wahrzunehmen (AGICH 2003: 78): gegenüber sich selbst, gegenüber Mitbewohnenden und gegenüber dem Personal. Das kann bedeuten, dass man zu sich selber, seiner Gesundheit, seinem Wohlbefinden, seinem äusseren Erscheinungsbild Sorge trägt; dass man auf die anderen Bewohner Rücksicht nimmt, freundlich mit ihnen umgeht und sich gegebenenfalls gegenseitig hilft; oder dass man sich höflich und dankbar gegenüber Pflegenden verhält und sie nicht über Gebühr beansprucht (ebd.).

Solche Äusserungen von Autonomie als **Selbstverantwortung** stärken das eigene Selbstbewusstsein und entsprechen dem Bedürfnis vieler alter Menschen, auch bei abnehmenden Kräften und Möglichkeiten Formen einer altersgemässen **Generativität** leben zu können, das heisst, auf irgendeine Art und Weise für andere bedeutsam zu sein. Zu einer solchen Altersgenerativität gehört eine Haltung, die durch Selbstbescheidung und Selbstverantwortung geprägt ist (LANG/BALTES 1997: 173–177).

### INFORMATION UND TRANSPARENZ

Zu einer Autonomie fördernden Kultur trägt auch eine gute Information bei. Wenn Bewohner rechtzeitig, ausführlich und altersgerecht über das informiert werden, was auf sie zukommt, haben sie die Möglichkeit, sich darüber Gedanken zu machen, im Gespräch mit Angehörigen die Situation zu interpretieren, sich zu überlegen, was für Konsequenzen sich daraus ergeben und in aller Ruhe zwischen möglichen Alternativen zu wählen.

Altersgerechtes Informieren wird sich darum bemühen, alte Menschen nicht mit einer Fülle von Inhalten zu überfallen, die sie nicht verarbeiten können, und vor allem bei schwierigen Informationen Hilfen zum Verarbeiten und allfälligen Entscheiden anbieten. Es wird auch darum gehen, wiederholt auf die Information zu sprechen zu kommen.

Eine Kultur der Transparenz verschafft Sicherheit und Glaubwürdigkeit; sie vermittelt das Gefühl, dass man in der Lage sein wird, mit künftigen Realitäten souverän und selbstbestimmt umzugehen. Dies wiederum ist Grundlage für eine Kultur des Vertrauens, in der sich alte Menschen geborgen wissen können.

### FÖRDERUNG DER SELBSTSTÄNDIGKEIT

Wir haben oben bei der Klärung der Begriffe festgehalten, dass Autonomie Selbstbestimmung meint, nicht Selbstständigkeit. Auch jemand, der in vielen Bereichen der alltäglichen Lebensgestaltung auf die Unterstützung von anderen angewiesen ist, kann trotzdem selbstbestimmt mit dieser Abhängigkeit und dem daraus resultierenden Hilfebedarf umgehen. Gleichzeitig steht aber fest, dass Heime unter anderem die Aufgabe haben, alles in ihrer Möglichkeit Liegende zu tun, um ihre Bewohnerinnen in ihrer **Selbstständigkeit** zu unterstützen.

Viele Mitarbeitende in Altersinstitutionen und wohl noch mehr Architekten, die solche Einrichtungen planen, sind sich wohl nur ungenügend bewusst, wie entscheidend bauliche Massnahmen sind, um dieses Ziel zu erreichen (BOHN 2012: 9). Die Fähigkeit, etwas zu lesen, hängt nicht nur von der Sehfähigkeit und der korrekt eingestellten Brille ab, sondern auch von der gu-

ten Beleuchtung. Die Möglichkeit, an einer Konversation teilzunehmen, wird erleichtert durch eine optimale Akustik mit kurzen Nachhallzeiten, was wiederum von im Bau eingesetzten Oberflächenmaterialien abhängt. Ob jemand, der auf Gehstützen oder einen Rollator angewiesen ist, selbstständig eine Tür öffnen kann, hängt von der guten Einstellung des Türschliessers ab. Und ein zu tief montiertes WC ohne Handgriff kann zur Folge haben, dass jemand unnötigerweise nur noch mit fremder Hilfe die Toilette benutzen kann (ebd.).

Zur Selbstständigkeit trägt auch bei, wenn Bewohnerinnen ermutigt werden, ihre vorhandenen Ressourcen einzusetzen und selbst zu tun, wozu sie (noch) in der Lage sind. «Die Erhaltung der Autonomie, ... die Förderung von Eigeninitiative und die Fortführung kleiner Tätigkeiten, die vor der Übersiedlung ins Heim alltäglich waren und die trotz Beeinträchtigung aufrechterhalten werden könnten, werden viel zu selten gestattet, geschweige denn gefördert. Hier liegt konkreter Handlungsbedarf und vor allem auch Handlungswille bei den Bewohner/innen» (JENULL 2010: 186). Das braucht manchmal mehr Zeit, als wenn etwa die Körperpflege vom Personal selber übernommen wird. Aber die eingesparte Zeit des Personals kann für den Bewohner ein weiteres Voranschreiten auf dem Weg in die Unselbstständigkeit und Hilfsbedürftigkeit bedeuten. Voraussetzung solchen an Ressourcen orientierten Handelns ist, dass Heimbewohner nicht nur als kranke und mit Defiziten behaftete Menschen angesehen werden. «Die Heimatmosphäre kann sich entscheidend verändern, wenn alte Menschen auch mit ihren gesunden Anteilen wahrgenommen werden» (ebd.:187).

### ERMUTIGUNG ZUR SELBSTBESTIMMUNG

Dass alte Menschen es wagen, in einer Pflegeeinrichtung Selbstbestimmung wahrzunehmen, versteht sich nicht von selbst. Spitäler und Heime haben eher eine einschüchternde Wirkung und lösen – zumal bei der heutigen Generation hochaltriger Menschen – oft unbewusst einen Reflex aus, sich anzupassen. Man will dem Personal nicht zur Last fallen, will nicht einen negativen Eindruck erwecken und das Risiko eingehen, mit Liebesentzug in Form von verminderter Zuwendung bestraft zu werden. Darum wird der eigene Wille

zuweilen verschwiegen und eine Kritik, die durchaus legitim wäre, nicht angebracht.

Es braucht darum eine immer wieder neue Ermutigung der Pflegebedürftigen vonseiten der Pflegenden und Betreuenden, ihren Willen klar zu äussern und Kritik offen zu artikulieren. Es muss deutlich werden, dass es den Mitarbeitenden und Verantwortlichen eines Heims ein echtes Anliegen ist, eine Kultur der Selbstbestimmung zu fördern. Es muss deutlich werden, dass das Personal sich beauftragt weiss, für die Bewohner da zu sein, nicht umgekehrt! Und an der Art, wie mit Kritik umgegangen wird, muss spürbar werden, dass offene Rückmeldungen und Willensbekundungen erwünscht sind. Soll das glaubhaft kommuniziert werden, wird es schon vor Heimeintritt eines entsprechenden Signals bedürfen, indem interessierte potenzielle Kunden über Rechte und Pflichten von Heimbewohnerinnen transparent aufgeklärt werden. Dabei sollte auch zur Sprache kommen, in welcher Form Bewohner auf die Gestaltung des Heimalltags Einfluss nehmen und bei anstehenden Entscheiden, die sie betreffen, mitreden können.

In Situationen, wo Aussenstehende auf Entscheidungen mit Einfluss nehmen bzw. in stellvertretender Funktion entscheiden müssen, ist es wichtig, dies in einer bewusst Autonomie respektierenden Haltung zu tun. Der DEUTSCHE ETHIKRAT hält fest: «Für den Umgang mit Hilfsbedürftigen und für ihre Vertretung haben sich durch gesellschaftlichen Konsens und Rechtsetzung Verhaltensweisen und Grundregeln ergeben, die mehr oder weniger für alle ... Anwendungsbereiche Geltung beanspruchen. Wer für andere – allein oder gemeinsam mit ihnen – Entscheidungen über ihre Lebensgestaltung zu treffen hat, soll

- auf sie hören, um ihre Wünsche für die anstehende Entscheidung aufzunehmen,
- sich nach besten Kräften darum bemühen, sie zu verstehen und das gegebenenfalls zu lernen,
- die Fähigkeit der Betroffenen zur Selbstbestimmung und zur Äusserung ihres Willens fördern, zum Beispiel durch persönliche Zuwendung und durch Schaffung eines sie ermutigenden Klimas der Begegnung,

- so weit wie möglich das Gespräch mit ihnen suchen und die anstehenden Entscheidungsfragen mit ihnen erörtern,
- sie, wenn irgend möglich, an der Entscheidung beteiligen und bei der Mitwirkung unterstützen,
- ihre Wünsche bei Entscheidungen und Massnahmen berücksichtigen, soweit nicht gewichtige Gründe (drohende erhebliche Gefahr) dagegensprechen,
- ihrer Selbstbestimmung bei der Abwägung mit eigenen oder sonstigen widerstreitenden Interessen einen hohen Wert beimessen,
- sie in jeder Beziehung in ihrer jeweiligen Individualität wahrnehmen, statt durch pauschale Betrachtung die Verschiedenartigkeit der Lebenssituationen zu ignorieren,
- ihnen bei der Entwicklung, Äusserung und Verwirklichung ihrer Wünsche helfen» (2012: 63f.).

### AUTONOMIEFÖRDERUNG ALS LEITUNGSAUFGABE

HERMANN BRANDENBURG hat darauf insistiert, dass Ziele wie die Aufrechterhaltung und Förderung von Autonomie, Selbstständigkeit und Lebensqualität in einer Pflegeeinrichtung nicht allein Aufgabe der Pflege sein können, sondern zur «Chefsache» erklärt werden und in der kooperativen Leitungskultur eines Hauses zum Ausdruck kommen müssen. Denn wenn von der Führungsebene her autoritär entschieden und angeordnet wird, was zu tun ist, spiegelt sich dieses Verhalten oft auch in der Umgangsweise zwischen Mitarbeitenden und Bewohnern wider. Hilfreich ist, entsprechende Kontrollkriterien als Teil des Qualitätsmanagements einzuführen, um mit ihrer Hilfe Massnahmen der Autonomieförderung überprüfbar zu machen (in: HUBER et al. 2005: 127).

Die nachstehenden Fragen können das Nachdenken unter Mitarbeitenden und Heimverantwortlichen anregen, wie Autonomie fördernd die aktuellen Strukturen und die bestehende Kultur des eigenen Hauses sind:

### Selbstkritische Fragen zu Autonomie fördernden Heimstrukturen

- Bestehen institutionelle Gefässe zur Mitsprache in der Gestaltung des Heimaltags (z.B. ein Heimbeirat)?
- Werden Bewohnerinnen bzw. deren Angehörige von Anfang an in die Pflegeplanung mit einbezogen?
- Kennen die Bewohner bzw. ihre Angehörigen ihre Rechte und Pflichten gegenüber dem Heim?
- Wird den Bewohnerinnen deutlich genug kommuniziert, dass ihre Selbstbestimmung wichtig ist und das Personal für sie, nicht sie für das Personal da sind?
- Wissen die Bewohner bzw. deren Angehörige, wie und wo sie kritische Rückfragen wirksam anbringen können?
- Ist ihnen bekannt, dass sie sich gegebenenfalls an eine unabhängige Beschwerdestelle für das Alter wenden können?
- Wie wird mit Kritik umgegangen? Wird sie ermutigt? Spüren Bewohner, die Kritik äussern, dass sie ernst genommen werden?
- Inwieweit können die Bewohnerinnen selber über ihre Tagesgestaltung entscheiden, d.h. über die Zeit zum Aufstehen und zum Schlafengehen, über die Körperpflege, über das Essen, über den Besuch von Veranstaltungen?
- Können die Bewohner die Gestaltung ihres Wohnraums mitbestimmen?
- Werden die Bewohnerinnen ermutigt, ihre Ressourcen zu nutzen und selber zu tun, wozu sie imstande sind, auch wenn das vielleicht etwas länger dauert?
- Interessiert man sich für die Biografie der Bewohner, um ihren Alltag möglichst nahe bei dem zu gestalten, was früher für sie Normalität darstellte?
- Wo könnten Gewohnheiten oder Strukturen so verändert werden, dass sie den Wünschen und Bedürfnissen der Bewohnerinnen noch besser entsprechen?

## 3.4 Autonomie als medizinethisches Grundprinzip

In der Ethik kreist die Diskussion um das Autonomieprinzip vornehmlich um Fragen nach der angemessenen medizinischen Behandlung, also darum, wann welche diagnostischen, therapeutischen oder rehabilitativen Massnahmen durchgeführt werden sollen und wann auf sie zu verzichten ist. Nach schweizerischem Recht gilt, dass jede medizinische Massnahme einen Eingriff in die körperliche Integrität und damit eine Verletzung der Persönlichkeit einer Patientin darstellt. Diese ist nach Art. 28 Abs. 2 ZGB grundsätzlich widerrechtlich, sofern sie nicht durch Einwilligung des Patienten, durch ein überwiegendes privates oder öffentliches Interesse oder durch Gesetz gerechtfertigt ist. Darum braucht jede medizinische Intervention die informierte Zustimmung (**informed consent**) der betroffenen Person, damit ihre Widerrechtlichkeit aufgehoben wird (NÄF-HOFMANN/NÄF 2011: 88). Anders gesagt: Die Zulässigkeit einer medizinischen Intervention setzt immer eine medizinisch-fachliche **und** eine «individuelle», den autonomen Patientenwillen berücksichtigende Indikation voraus.

Was diese individuelle Indikation betrifft, handelt es sich primär um ein Abwehrrecht, das einer Patientin zusteht, grundsätzlich jede medizinische Intervention abzulehnen. Demzufolge ist jedes Handeln gegen den erklärten Willen des urteilsfähigen Patienten unzulässig. Dies gilt auch dann, wenn dieser Wille den wohlverstandenen Interessen des Patienten zuwiderzulaufen scheint. Dem Wunsch des Patienten nach einer bestimmten Behandlung und Betreuung muss aber nur entsprochen werden, wenn dies den Regeln der ärztlichen Kunst entspricht.

Menschenwürdige Behandlung, Betreuung und Pflege sind darum immer verpflichtet, das Recht auf Selbstbestimmung zu respektieren und sich weder aus gut gemeintem fürsorglichem Engagement noch aus rein fachlicher medizinischer oder pflegerischer Einsicht über den Willen der betroffenen Person hinwegzusetzen (RÜEGGER 2010: 64). Dieses Recht eines Patienten oder einer Patientin auf Achtung seiner oder ihrer Autonomie ist zur Grundlage der professionellen Beziehung zwischen therapeutischen und pflegerischen Berufen und den von ihnen betreuten Kunden geworden.

### Die Achtung der Autonomie eines Patienten beinhaltet:

- sein Recht auf angemessene Aufklärung über die eigene gesundheitliche Situation;
- sein Recht auf eine Wahl zwischen möglichen Behandlungsalternativen;
- sein Recht auf informierte Zustimmung zu oder Ablehnung von Behandlungsmassnahmen;
- sein Recht, selbst festzulegen, was dem eigenen Wohl entspricht;
- sein Recht auf möglichst geringe Einschränkungen des Handlungsspielraums durch institutionelle Rahmenbedingungen (BOBBERT 2002: 134–150).

### AUTONOMIE ALS RECHT, NICHT ALS PFLICHT

So zentral das Prinzip der Patientenautonomie im Sinne von individueller Selbstbestimmung im Sozial- und Gesundheitswesen westlicher Staaten heute ist, so sehr muss doch festgehalten werden, dass es sich dabei um ein **Recht** handelt, nicht um eine Pflicht. Dieses Recht schliesst ein, freiwillig auf Selbstbestimmung verzichten zu dürfen und Behandlungsentscheide ganz in fremde Hände zu legen, zum Beispiel in die Hände der behandelnden Ärztinnen, des Ehemannes oder der vertretungsberechtigten Personen nach Art. 378 ZGB.

Dazu kommt, dass in stark multikulturell geprägten Populationen heute auch Personen medizinische oder pflegerische Dienstleistungen beanspruchen, die von der kulturellen Prägung ihrer Herkunftsländer her, in denen ein stärker paternalistisch orientiertes Gesundheitssystem besteht, dem modernen Verständnis von Patientenautonomie eher fremd gegenüberstehen. Vielleicht wird vom Arzt erwartet, dass er selber bestimmt, was für die Patientin gut und deshalb medizinisch zu tun ist. Oder es besteht die Tradition, dass lebenswichtige Entscheide von einer Person nicht alleine, sondern im grösseren Familien-, Sippen- oder Religionsverband gefällt werden. Dies kann bedeuten, dass die Einstellungen und Denkstrukturen, auf denen autonomes Handeln beruht, gar nie erlernt wurden und somit nicht gebräuchlich sind.

INGA WESTERMILIES weist darauf hin, dass «in anderen Kulturen ... die Unterstützung durch die gesamte Familie durchaus normal und gewünscht (ist). Je nach Kultur ist es sogar üblich, dass die Familie, oft der älteste Sohn, die wichtigen Entscheidungen bezüglich der Behandlungswünsche trifft.» «Autonomie als Grundlage von Entscheidungen darf je nach kulturellem Kontext nicht auf das Individuum fokussiert gesehen werden, sondern erweitert sich auf die Entscheidungsfähigkeit der Familie» (WESTERMILIES 2008: 83f., 93).

Ärzte und Pflegende sind verpflichtet, grundsätzlich alles zu unternehmen, um alte, pflegebedürftige Menschen in ihrer individuellen Autonomie zu stärken und ihnen zu ermöglichen, selbstbestimmt zu entscheiden und zu handeln. Ein emanzipatorisches Missionsbedürfnis jedoch, das Pflegebedürftige, die ein Leben lang nach anderen Prinzipien gelebt haben, im hohen Alter noch zum Wahrnehmen ihres individuellen Autonomieanspruchs zu überreden versuchen wollte, wäre aber sicher fehl am Platz.

### AUTONOMIE ERMÖGLICHEN IN EINEM DIALOGISCHEN PROZESS

Nun wird in der biomedizinischen Diskussion zuweilen allzu selbstverständlich davon ausgegangen, dass Patienten autonome, in sich ruhende, reflektierte Wesen sind, die über Urteilsfähigkeit verfügen und in der Lage sind, bei genügender medizinischer Aufklärung sich selbstständig ein klares Urteil darüber zu bilden, was sie an medizinisch-pflegerischer Behandlung wollen und was nicht. Dies dürfte aber in vielen Fällen – zumal in Entscheidungssituationen, wie sie sich hochaltrigen, pflegebedürftigen Menschen stellen – nicht der Fall sein. Es ist gerade bei Entscheidungen, die einschneidende Konsequenzen über Leben und Tod haben können, gar nicht so einfach, zu wissen, was man will.

Das Beispiel macht deutlich, wie schwierig es manchmal ist, genau zu wissen, was man selber will, ob man in einer gegebenen Situation lieber sterben oder doch noch etwas weiterleben möchte. Hier besteht die Aufgabe von professionellen Betreuenden wie von privaten Bezugspersonen darin, im geduldigen Gespräch der betroffenen Person zu helfen, Ambivalenz zu bear-

beiten und zu einem authentischen Entscheid zu gelangen (RÜEGGER/KUNZ 2020: 54–57, 151.153).

**Beispiel:** Frau A., eine 90-jährige Bewohnerin eines Pflegeheims, hat in den letzten Jahren zahlreiche Krankheiten und auch zwei Spitalaufenthalte durchlebt. Sie wird immer schwächer und erzählt dem Heimseelsorger wiederholt, sie sei längst bereit zum Sterben, fühle sich der jenseitigen Welt immer näher und freue sich geradezu, hoffentlich bald den Schritt in die Ewigkeit tun zu können. Lebensverlängernde Massnahmen wolle sie keine mehr, das habe sie den Pflegenden gesagt. Dann bekommt sie eine Lungenentzündung und will eine Antibiotikatherapie. Beim nächsten Besuch des Seelsorgers klagt sie zum einen, dass sie noch nicht sterben könne, wo sie doch so elend dran sei; gleichzeitig klagt sie, dass die Antibiotika noch nicht richtig wirken! Später, nach ihrer Genesung, auf diesen Zwiespalt angesprochen, zugleich sterben und durch eine Antibiotikatherapie am Leben erhalten werden zu wollen, wird sie sich der Ambivalenz ihrer Äusserungen bewusst, ohne sie auflösen zu können.

Vor allem ist zu bedenken, dass schwerwiegende Krisen, wie sie durch Krankheit, Leiden, Verluste von nahestehenden Menschen oder die sich abzeichnende Nähe des Todes ausgelöst werden können, einen vorübergehenden Verlust an Fähigkeit zu autonomem Handeln und eine psychische Regression auf weniger differenzierte, unmündigere Formen der Situationsbewältigung nach sich ziehen können. In solchen Fällen besteht die Aufgabe der Behandelnden und Betreuenden in einem sorgfältigen Abwägen «zwischen Verantwortungsübernahme, Fürsorge, Respekt und Förderung jeglicher Schritte hin zu einem Wieder-Gewinn von Handlungsfähigkeit und Autonomie» (KELLER 2008: 30f.).

Patientenautonomie ist darum «nicht etwas, das eine Patientin **per se** zur Verfügung hat, sondern sie ist prozesshaft, eine Qualität, die in der Interaktion entsteht» (BECKER/XANDER 2008: 49; vgl. AGICH 2003: 90) und bei der die Präsenz eines mitfühlenden, geduldigen Gesprächspartners zentral ist. Es braucht die Hilfe einer vertrauensvollen Beziehung, in der es möglich wird, die eigenen Gefühle, Gründe und Wünsche so durchzusprechen und zu klären, dass sich daraus ein wohlüberlegter, beständiger, autonomer Wille herauskristallisiert. Respekt vor der Autonomie einer alten, kranken Person bedeutet darum immer, ihr so zu begegnen, dass sie so weit wie möglich fähig wird, Selbstbestimmung wahrzunehmen und im Entscheiden und Handeln autonom zu werden (BEAUCHAMP/CHILDRESS 2001: 63).

### AUTONOMIEANSPRUCH UND AUTONOMIEFÄHIGKEIT

Im Blick auf das eben Gesagte erweist sich folgende Differenzierung als hilfreich:

#### Es ist zu unterscheiden zwischen:

1. Autonomie als einem grundsätzlichen, **normativen Anspruch** oder **moralischen Recht**, für sich selber zu entscheiden und sein Leben nach den eigenen Vorstellungen zu gestalten – ein Anspruch, der sich unmittelbar aus der Menschenwürde ableitet und wie diese unverlierbar ist, und
2. Autonomie als **empirischer Fähigkeit**, solche Entscheidungen auch tatsächlich zu fällen und ihre Ausführung durchzusetzen – eine Fähigkeit, die einmal gegeben sein kann, einmal nicht.

Das bedeutet, dass eingeschränkte Autonomiefähigkeiten, welche im höheren Alter häufiger werden und das Gleichgewicht zwischen den abhängigen und unabhängigen Seiten bei einem Menschen stören, den **Anspruch** auf Respektierung seiner Würde und Autonomie nicht aufheben. Oder mit den Worten der medizin-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz: «Die Achtung der Würde einer Person schliesst die Respek-

tierung ihres Autonomieanspruchs auch bei demenziell bedingtem Verlust ihrer Autonomiefähigkeiten mit ein» (SAMW 2017: II.3.1.).

Das bedeutet: Auch wenn ein älterer Mensch aufgrund einer fortgeschrittenen Demenz oder eines sonstigen Zustands der Krankheit oder Schwäche nicht mehr bei klarem Bewusstsein und deshalb nicht mehr urteilsfähig ist, steht es Ärztinnen, Pflegenden und Angehörigen nicht zu, nach eigenem Ermessen darüber zu entscheiden, welche Behandlung die betreffende Person erhalten soll. Sie sind vielmehr verpflichtet, angesichts der fehlenden Autonomiefähigkeit des urteilsunfähigen Patienten alles daran zu setzen, seinen **mutmasslichen Willen** herauszufinden. Die Aufgabe, alte pflegebedürftige Menschen nicht als fremdbestimmte Objekte zu behandeln, sondern als selbstbestimmte Subjekte zu respektieren, ist umso grösser, als deren Verletzlichkeit die Gefahr mit sich bringt, dass sich «paternalistische/maternalistische Fürsorge unter Missachtung der Wünsche, der Bedürfnisse und der Autonomie (der Pflegebedürftigen [H.R.]) durchsetzt, da sie eventuell leichter umsetzbar oder schneller realisierbar ist» (RIEDEL 2011: 172).

#### Behandlung, Pflege und Betreuung orientieren sich an der Selbstbestimmung

Betagte Menschen, die auf Unterstützung angewiesen sind, haben einen bleibenden Anspruch darauf, in ihrer Selbstbestimmung respektiert zu werden. Dies gilt auch dann noch, wenn sie nicht mehr fähig sind, ihre Autonomie selber auszudrücken. Pflege und Betreuung haben vorhandene Ressourcen von Pflegebedürftigen und deren Selbstständigkeit zu fördern. Wir setzen uns ein für eine Gesellschaft, in der die Selbstbestimmung älterer Menschen auch bei reduzierter Urteilsfähigkeit respektiert wird.

*CURAVIVA Schweiz, Charta der Zivilgesellschaft zum würdigen Umgang mit älteren Menschen, aus These 8*

Die Autonomie eines Heimbewohners ernst nehmen, der urteilsfähig ist und sich einigermaßen klar äussern kann, ist relativ einfach. Man kann das Gespräch suchen und nachfragen. Sehr viel anspruchsvoller wird es bei einer Bewohnerin, die nicht mehr urteilsfähig ist und deshalb zwar nicht ihren **Anspruch** auf Autonomie, wohl aber ihre **Autonomiefähigkeit** verloren hat. Hier gilt es, einer Person diejenige Behandlung, Pflege und Betreuung zukommen zu lassen, die am ehesten ihrem mutmasslichen Willen entspricht. Diesen mutmasslichen Willen gilt es sorgfältig in einem interdisziplinären Gespräch zu eruieren.

### DIE SUCHE NACH DEM MUTMASSLICHEN WILLEN

Der mutmassliche Wille spielt nur dann (aber immer dann) eine Rolle, wenn eine Person nicht mehr urteilsfähig ist. Grundsätzlich geht man bei jedem Menschen vorerst einmal von Urteilsfähigkeit aus. Das Gesetz definiert Urteilsfähigkeit als die Fähigkeit, vernunftgemäss zu handeln (Art. 16 ZGB), also logisch überlegt und schlüssig vorzugehen. Bestehen Zweifel an der Urteilsfähigkeit einer kranken Person, ist es Aufgabe der zuständigen Gesundheitsfachpersonen, im konkreten Einzelfall, in der konkreten Situation angesichts einer konkreten anstehenden Frage die Urteilsfähigkeit abzuschätzen. Ein solches Urteil ist immer auf die aktuelle Situation bezogen: Jemand kann im Blick auf die eine Frage noch urteilsfähig sein, im Blick auf eine andere nicht mehr. Oder sie kann am Morgen für eine bestimmte Frage urteilsfähig sein, am Nachmittag nicht mehr. Hingegen gibt es bei der Beurteilung der Urteilsfähigkeit keine Stufen: Entweder ist man urteilsfähig oder man ist es nicht (ROSCH/BÜCHLER/JAKOB 2011: 105). Dabei ist der Hinweis von REGULA SCHMITT-MANNHART zu beachten, dass «in der Alltagsarbeit einer Pflegeinstitution die Gefahr gross ist, jemanden «pauschal» als nicht urteilsfähig anzusehen, obwohl er in bestimmten Bereichen nach guter Information urteilsfähig wäre. Werden nämlich Menschen mit kognitiven Einschränkungen wiederholt informiert, können sie betreffend eine freiheitsbeschränkende Massnahme in gewissen Grenzen durchaus urteilsfähig sein» (2009: 257).

In schwierigen Fällen ist das Urteil eines Facharztes oder einer Fachärztin der Psychiatrie oder Geriatrie einzuholen. Die SAMW nennt folgende Voraussetzungen für die Urteilsfähigkeit einer Person:

#### Mentale Voraussetzungen für die Urteilsfähigkeit einer Person:

- **Erkenntnisfähigkeit:** Fähigkeit, die für die Entscheidung relevanten Informationen zumindest in den Grundzügen zu erfassen;
- **Wertungsfähigkeit:** Fähigkeit, der Entscheidungssituation vor dem Hintergrund der verschiedenen Handlungsoptionen eine persönliche Bedeutung beizumessen;
- **Willensbildungsfähigkeit:** Fähigkeit, aufgrund der verfügbaren Informationen und eigener Erfahrungen, Motive und Wertvorstellungen einen Entscheid zu treffen;
- **Willensumsetzungsfähigkeit:** Fähigkeit, diesen Entscheid zu kommunizieren und zu vertreten.

(SAMW 2019: II.2.4.)

Bei urteilsfähigen Personen gilt grundsätzlich deren aktuell geäussertes Wille. Bei urteilsunfähigen Personen, die keinen aktuellen autonomen Willen mehr äussern können, gilt deren zum Beispiel in einer Patientenverfügung vorausverfügter oder – falls kein solcher besteht – deren mutmasslicher Wille. Mit dem mutmasslichen Willen ist derjenige Wille gemeint, den die betreffende Person aus ihrer subjektiven Perspektive höchstwahrscheinlich äussern würde, wenn sie noch in der Lage wäre, sich ein eigenes Urteil zu bilden und sich darüber zu äussern. Ein solcher mutmasslicher Wille kann durchaus von dem abweichen, was Ärzte, Pfleger oder Angehörige aus ihrer Sicht als das für den Patienten Sinnvollste ansehen.

Wie aber kann ein mutmasslicher Wille eruiert werden? Indem auf verschiedene mögliche Informationsquellen zurückgegriffen wird:

Je mehr Informationen aus unterschiedlichen Quellen zusammengetragen werden, desto eher ergibt sich ein schlüssiges Bild, was wohl am ehesten dem mutmasslichen Willen einer urteilsunfähigen Person entspricht. Dabei zeigt sich auch die Wichtigkeit einer ernsthaften Biografiearbeit, um zu einem gegebenen Zeitpunkt über sachdienliche Informationen aus früheren Lebensphasen einer urteilsunfähigen Person verfügen

zu können. Letzte Gewissheit über den mutmasslichen Willen lässt sich allerdings meist nicht gewinnen. Es bleibt in der Regel bei einer durch mehr oder weniger eindeutige Hinweise abgestützten Vermutung, die möglichst interdisziplinär und im Konsens gebildet werden sollte.

#### **Informationsquellen zur Bestimmung des mutmasslichen Willens:**

- Mündliche Äusserungen des Patienten aus einer Zeit, da dieser noch urteilsfähig war;
- Aussagen einer schriftlichen Patientenverfügung über generelle Wertvorstellungen des Patienten;
- Angaben einer vom Patienten eingesetzten und bevollmächtigten Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten (Vertrauensperson);
- Angaben von Angehörigen über relevante Äusserungen der Patientin aus früheren Zeiten;
- Angaben eines Hausarztes über die Grundeinstellung der Patientin zu Fragen von Gesundheit, Krankheit und medizinischen Behandlungsmöglichkeiten;
- Angaben über die religiöse Prägung des Patienten und daraus sich allenfalls ergebende Einstellungen zu medizinischen Massnahmen;
- Averbale Äusserungen der urteilsunfähigen Patientin durch Gesten oder Verhalten (man spricht hier vom sog. natürlichen Willen).

## 3.5 Das Instrument der Patientenverfügung

Bei einer Patientenverfügung handelt es sich um eine persönliche Verfügung, die jemand in urteilsfähigem Zustand vorsorglich für eine künftige Situation trifft, in der eine Entscheidung über eine medizinische oder pflegerische Behandlung nötig wird, die Person selbst aber aufgrund ihrer dann bestehenden Urteilsunfähigkeit dazu nicht mehr in der Lage ist (zum Folgenden vgl. HUBER/RÜEGGER 2013: 7–9). Patientenverfügungen sind also Instrumente **prospektiver Autonomie**, mit denen eine Person den Spielraum ihrer Selbstbestimmung erweitern kann in eine künftige Situation hinein, in der ihr ein autonomes Entscheiden nicht mehr möglich sein wird.

#### **VERBINDLICHKEIT**

Nach dem Erwachsenenschutzrecht gilt, dass eine urteilsfähige Person «in einer Patientenverfügung festlegen (kann), welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt.» Sie kann auch «eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll» (Art. 370 Abs. 1f. ZGB). Liegt eine Patientenverfügung vor, muss ein Arzt dem darin festgehaltenen Willen «entsprechen» (Art. 372 Abs. 2 ZGB). Die Verfügung ist also für die Behandlung grundsätzlich verbindlich.

Grenzen der Verbindlichkeit liegen dort vor, wo jemand etwas Illegales einfordert (zum Beispiel aktive Sterbehilfe) oder etwas, das medizinisch nicht indiziert ist oder das den geltenden Regeln der medizinischen bzw. pflegerischen Kunst widerspricht. Grenzen ergeben sich auch dann, wenn begründete Zweifel bestehen, dass die Verfügung aus freiem Willen erstellt worden ist, oder wenn gewichtige Indizien vorliegen, dass das in der Verfügung Festgehaltene nicht mehr dem mutmasslichen Willen entspricht, weil die betroffene Person ihre Meinung in der Zwischenzeit geändert hat. Schliesslich liegt eine Grenze auch dort vor, wo jemand von anderen etwas verlangt, was von diesen fairerweise nicht eingefordert werden kann, etwa die Pflege durch Angehörige zuhause, um nicht in ein Pflegeheim verlegt werden zu müssen (zu den Grenzen möglicher Inhalte von Patientenverfügungen vgl. NAEF/BAUMANN-HÖLZLE/RITZENTHALER-SPIELMANN 2012: 25–27, 42f., 46–48; ROSCH/BÜCHLER/JAKOB 2011: 87–89).

Spitäler und Pflegeeinrichtungen haben Patientenverfügungen bei den Unterlagen des Bewohners abzulegen, sodass sie jederzeit leicht auffindbar sind und in einer gegebenen Situation von der zuständigen Ärztin und den Pflegenden zusammen mit der vom Patienten oder von Gesetzes wegen bestimmten Vertretungsperson in medizinischen Angelegenheiten interpretiert werden können. Patientenverfügungen können oft nicht mechanisch-schematisch direkt auf eine konkrete Situation übertragen werden, da sie meist nur ungefähr die in einer aktuellen Situation sich stellenden konkreten Fragen beantworten. Insofern bleibt – gerade wenn man eine Patientenverfügung als verbindliche Behandlungsrichtlinie ernst nehmen will – ein gewisser Interpretationsspielraum. Es gehört zu den heutigen Anforderungen an eine Spital- oder Heimkultur, dass sie über die Kompetenz verfügt, zum Eruiere eines mutmasslichen Patientenwillens interdisziplinäre ethische Interpretations- und Entscheidungsprozesse transparent und auf professionellem Niveau zu gestalten.

### WENN DER MUTMASSLICHE WILLE VON DER PATIENTENVERFÜGUNG ABWEICHT

Das Erwachsenenschutzrecht zieht in Art. 372 Abs. 2f. ZGB die Möglichkeit in Betracht, dass eine zu einem früheren Zeitpunkt verfasste Patientenverfügung Aussagen enthält, die in einer späteren Situation nicht mehr dem dann anzunehmenden mutmasslichen Willen der erkrankten Person entsprechen. Denn es gehört grundsätzlich zur Freiheit jedes Menschen, seinen Willen angesichts neuer Situationen und Erfahrungen zu ändern. Hier eröffnen sich heikle und kontrovers diskutierte Fragen, die nur zu lösen sind, wenn folgende Gesichtspunkte **gleichzeitig** ernst genommen werden:

- Zum einen zielt das Autonomieprinzip immer auf den Willen einer Person **in einer aktuellen Situation**. Wer in einer Patientenverfügung etwas verfügt, geht davon aus, dass das Verfügte auch später noch, also in einer künftig sich einstellenden Situation der Urteilsunfähigkeit, ihrem dann vorhandenen (mutmasslichen) Willen entspricht. Denn Entscheidungen sollen in der Situation, in der die Entscheidung ansteht, stimmig sein.
- Weil eine Änderung des eigenen Willens aber von niemandem ausgeschlossen werden kann, muss zum ändern die Möglichkeit offen bleiben, dass die Bestimmungen einer Patientenverfügung und der mutmassliche Wille ihrer Verfasserin in einer aktuellen Situation einmal nicht identisch sind. In diesem Fall ist es ethisch und nach dem Erwachsenenschutzrecht angezeigt, den sorgfältig eruierten mutmasslichen Willen stärker zu gewichten als die Aussagen einer früher verfassten Patientenverfügung. Sehen sich die in die Behandlung und Betreuung einer urteilsunfähigen Person Involvierten genötigt, einen solchen Fall anzunehmen, muss der Arzt «im Patientendossier (festhalten), aus welchen Gründen der Patientenverfügung nicht entsprochen wird» (Art. 372 Abs. 3 ZGB). Denn grundsätzlich ist immer davon auszugehen, dass die Aussagen einer Patientenverfügung verbindlich sind. «Sie (sind) der schriftlich festgehaltene Wille des betroffenen Menschen und als solcher verbindlich. Davon darf nur abgewichen werden, wenn aufgrund anderer Hinweise davon ausgegangen werden muss (nicht

könnte!), dass sich dieser Wille geändert hat oder nicht für die vorliegende Situation gedacht ist» (NAEF/BAUMANN-HÖLZLE/RITZENTHALER-SPIELMANN 2012: 30).

Grundsätzlich gilt: Je klarer eine Patientenverfügung ist, je konkreter sie auf eine aktuelle medizinische Situation zutrifft und je weniger Zeit zwischen ihrer Abfassung

und ihrer Berücksichtigung in einer bestimmten Situation verstrichen ist, desto grösser wird ihre praktische Verbindlichkeit sein. Es ist darum sinnvoll, Patientenverfügungen regelmässig zu aktualisieren bzw. mit neuem Datum und Unterschrift zu bestätigen. Es empfiehlt sich eine Erneuerung etwa alle zwei Jahre (NAEF/BAUMANN-HÖLZLE/RITZENTHALER-SPIELMANN 2012: 49).

## 3.6 Stellvertretendes Entscheiden

Ist jemand nicht mehr urteilsfähig und hat sie keine Patientenverfügung erstellt, müssen andere Personen stellvertretend für sie Entscheidungen fällen. Dabei haben sie sich aber immer am anzunehmenden mutmasslichen Willen zu orientieren oder, wenn über diesen gar nichts auszumachen ist, am sog. wohlverstandenen oder objektiven Interesse der betroffenen Patientin. Darunter versteht man diejenige Vorgehensweise, zu der ein durchschnittlicher Patient aus demselben Kulturraum auf der Basis der üblichen medizinischen Standardtherapie wahrscheinlich seine Zustimmung geben würde.

Solche stellvertretenden Entscheidungen im Blick auf urteilsunfähige Patientinnen und Patienten sind anspruchsvoll und können für die verantwortlichen Stellvertreter belastend sein. Es ist darum wenn immer möglich ein Konsens aller Involvierten im Blick auf den mutmasslichen Willen einer urteilsunfähigen Person anzustreben. Er lässt es am wahrscheinlichsten erscheinen, auch wirklich im Sinne der betroffenen Person zu handeln, und erleichtert es allen Beteiligten, mit der getroffenen Entscheidung guten Gewissens zu leben. Da aber die Situation nicht immer klar ist und nicht immer von allen Involvierten gleich beurteilt wird, legt das Erwachsenenschutzrecht fest, wem letztlich das Recht zusteht, als **vertretungsberechtigte Person bei medizinischen Massnahmen** verbindlich

eine stellvertretende Entscheidung im Blick auf das weitere medizinische oder pflegerische Vorgehen zu fällen.

Nach Art. 378 Abs. 1 ZGB sind dies – in dieser Reihenfolge – folgende Personen:

1. die durch Patientenverfügung oder Vorsorgeauftrag autorisierte Person;
2. die Beiständin mit Vertretungsrecht in medizinischen Angelegenheiten;
3. der Ehegatte oder der eingetragene Partner mit gemeinsamem Haushalt oder bei regelmässiger persönlicher Beistandsgewährung;
4. die Person, die einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt und ihr regelmässig persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, die der urteilsunfähigen Person regelmässig persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, die der urteilsunfähigen Person regelmässig persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, die der urteilsunfähigen Person regelmässig persönlich Beistand leisten.

Natürlich kann niemand verpflichtet werden, eine solche Stellvertreterrolle zu übernehmen. Lässt sich keine vertretungsberechtigte Person finden, die diese Aufgabe zu übernehmen bereit ist, liegt es an der Erwachsenenschutzbehörde, eine Vertretungsbeistandschaft zu errichten (Art. 381 Abs. 1 ZGB).

## 3.7 Grenzen der Selbstbestimmung

Im Verlauf der bisherigen Ausführungen sind bereits Grenzen der Selbstbestimmung in den Blick gekommen. So wurde im Zusammenhang mit der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen darauf hingewiesen, dass ihre Grenzen dort liegen,

- wo etwas Illegales gefordert wird,
- wo etwas gefordert wird, was medizinisch nicht indiziert ist oder den geltenden Regeln der medizinischen Kunst widerspricht,
- wo begründete Zweifel bestehen, dass die Verfügung aus freiem Willen erstellt worden ist,
- wo gewichtige Indizien vorliegen, dass das in der Verfügung Festgehaltene nicht mehr dem mutmasslichen Willen entspricht,
- oder wo jemand von anderen etwas verlangt, was von diesen fairerweise nicht eingefordert werden kann.

In Verlängerung des letzten Punktes gilt generell: Die Selbstbestimmung der einen hört dort auf, wo sie die Selbstbestimmung der andern tangiert (BFSFJ 2002: 355). Es gibt kein Recht auf Selbstbestimmung auf Kosten von anderen. Das würde der Menschenwürde widersprechen, die allen Rechtsgleichheit zuerkennt.

### NICHT AUTONOME WILLENSÄUSSERUNGEN

Nun ist der Wille einer Person gerade in medizinischen Angelegenheiten nur verbindlich, wenn er als autonom gelten kann. Nicht jede Willensäußerung einer Person erfüllt aber die Kriterien der Autonomie. Äusserer Druck (durch andere Menschen) oder innerer Druck (durch Ängste oder psychische Erkrankungen) können die Bildung eines autonomen Willens verhindern. Man muss darum in manchen Situationen zwischen dem autonomen («gesunden») Willen einer Person und ihrem nicht autonomen (von der Krankheit bestimmten) Wunsch unterscheiden.

**Beispiel:** Frau M. lebt in einem Pflegeheim und ist seit Jahren wegen Depressionen in psychiatrischer Behandlung. Die Depressionen kommen und gehen wieder. In Phasen ohne Depression geht es Frau M. recht gut; dann kann sie sich über alltägliche Kleinigkeiten freuen. Wieder in eine Depression geraten, gibt Frau M. zu verstehen, sie wolle keine Medikamente mehr einnehmen, weder gegen die Depression noch gegen ihre sonstigen Leiden, sondern sie wolle nur noch sterben, ihr Leben habe eh keinen Sinn mehr.

In dieser Situation wird man die Verweigerung der Medikamente kaum als Ausdruck des autonomen Willens von Frau M. betrachten, zumal wenn man weiss, dass Frau M. jedes Mal, wenn sie aus dem Wellental der Depression herausgefunden hat, das Leben durchaus wieder dankbar zu schätzen weiss. In diesem Fall wäre die Äusserung von Frau M. als Ausdruck ihrer Erkrankung zu betrachten (also als krankheitsbedingter Wunsch) und ihr mutmasslicher autonomer Wille darin zu sehen, aus der Depression wieder herauszufinden. Die Verabreichung von Medikamenten an Frau M. wäre also auch gegen ihren geäusserten (nicht autonomen) Wunsch weiterzuführen, weil nur so ihr mutmasslicher autonomer («gesunder») Wille respektiert wird.

Wenn der Wunsch eines Patienten als nicht autonom einzuschätzen ist, ist auch ein Handeln gegen seinen geäusserten Wunsch – im Sinne des zu eruiierenden mutmasslichen (autonomen) Willens – nicht nur gerechtfertigt, sondern gefordert (MAIO 2012: 148, 155) und gerade keine Missachtung des Autonomieprinzips!

## FREIHEITSBESCHRÄNKENDE MASSNAHMEN ALS ZWANGSMASSNAHMEN

Hier stossen wir auf das heikle Problem der sog. Zwangsmassnahmen, insbesondere in der Form von freiheitsbeschränkenden Massnahmen (oder von Massnahmen zur Einschränkung der Bewegungsfreiheit, wie es im Erwachsenenschutzrecht Art. 383 heisst), ein Problem, das sich in der Langzeitbetreuung älterer Menschen besonders häufig stellt und nicht umgangen werden kann.

### Begriffsklärung

Unter **Zwangsmassnahmen** versteht man alle Eingriffe im Rahmen eines medizinisch-pflegerischen Behandlungs- oder Betreuungsverhältnisses, die

- gegen den erklärten Willen oder
- gegen den mutmasslichen Willen oder
- gegen den Widerstand eines Menschen durchgeführt werden.

In der Praxis werden Zwangsmassnahmen unterschieden in:

- **Freiheitsbeschränkungen:** Hier wird ausschliesslich die Bewegungsfreiheit eingegrenzt (z. B. durch Unterbringung auf einer geschlossenen Abteilung oder durch Fixation mit Gurten);
- und **Zwangsbehandlung:** Hier wird die körperliche Integrität eines Menschen verletzt, indem ihm beispielsweise unter Zwang oder mit Gewalt eine Medikation verabreicht wird.

(SAMW 2018: II.2.1.-2.2.)

Freiheitsbeschränkende Massnahmen gegen den Willen der betroffenen Person stellen einen Eingriff in deren Grundrechte dar, insbesondere in das in Art. 10 Abs. 2 BV garantierte Recht auf persönliche Freiheit und auf Bewegungsfreiheit. Insofern müssen sie eine Ausnahme bleiben und dürfen nur als letzte Massnahme zur Anwendung kommen, wenn keine anderen Mög-

lichkeiten bestehen (SGG 2011: 12, 15, 19). Unter «Einschränkung der Bewegungsfreiheit» versteht man die «Beschränkung der körperlichen Bewegungsmöglichkeiten: Mechanische Mittel wie das Anbringen von Bettgittern, das Fesseln, das Abschliessen von Türen, Fixationsmassnahmen oder die Isolierung ... gehören ebenso dazu wie elektronische Massnahmen wie mit Codes gesicherte Türen, Fussfesseln und dgl. ... Dabei gilt ein subjektiver Massstab, sodass auch das Schaffen eines geschlossenen Milieus dazu gehört ... Nicht dazu gehören dagegen Massnahmen, welche die Betroffenen objektiv und subjektiv nicht direkt in ihrer Bewegungsfreiheit beschränken wie Sitz- und Nachtwachen, elektronische Melder, Überwachungskameras und dgl.» (ROSCH/BÜCHLER/JAKOB 2011: 117).

Zwangsmassnahmen sind meist für alle Beteiligten belastend und deshalb nach Möglichkeit zu vermeiden. Dennoch gibt es Situationen in der geriatrischen Langzeitpflege, in denen sich aus der Pflicht zur Hilfeleistung nicht nur die Berechtigung, sondern eine rechtliche Verpflichtung ergibt, zum Schutz des Patienten oder von Dritten eine Zwangsmassnahme zu ergreifen. Gerade bei der Betreuung von demenzkranken Patienten sind freiheitsbeschränkende Massnahmen bei Verwirrtheit und Aggressivität manchmal nicht zu umgehen. Die Richtlinien zum Umgang mit freiheitsbeschränkenden Massnahmen der Schweizerischen Gesellschaft für Gerontologie machen das Dilemma deutlich: «Die Anwendung von freiheitsbeschränkenden Massnahmen stellt einen Eingriff in die Grundrechte der gefährdeten Person dar und kann ihrerseits eine Gefährdung bewirken. Andererseits kann das Unterlassen von freiheitsbeschränkenden Massnahmen zu schwerwiegenden Folgen führen, welche die Bewegungsfreiheit stärker einschränken als die getroffenen freiheitsbeschränkenden Massnahmen. Die Betreuenden stehen somit vor einem ethischen Dilemma, indem sie zugleich Freiheit und Sicherheit zu gewähren haben» (SGG 2011: 4). Ein solches Dilemma lässt sich nur durch ein sorgfältiges Abwägen zwischen den beiden ethischen Gütern «Freiheit» und «Sicherheit» lösen, bei dem immer ein gewisser Interpretationsspielraum besteht.

Medizinische Zwangsmassnahmen im Sinne einer Zwangsbehandlung bedürfen einer ärztlichen Anordnung (nach Art. 377ff. ZGB); reine Freiheitsbeschränkungen können auch von anderen Mitgliedern des Behandlungsteams einer Wohn- und Pflegeeinrichtung, insbesondere von Pflegenden, angeordnet werden (Art. 383 ZGB; SGG 2011: 14), wenn folgende Bedingungen gegeben sind:

- das Verhalten einer Person gefährdet in erheblichem Masse ihre eigene Sicherheit und Gesundheit;
- es gefährdet in erheblichem Masse Sicherheit und Gesundheit anderer Personen;
- es beeinträchtigt in hohem Masse Ruhe und Wohlbefinden Dritter und stellt damit eine schwerwiegende Störung des Gemeinschaftslebens dar;
- es ist nicht auf behebbare Ursachen zurückzuführen (z.B. Schmerzen, zwischenmenschliche Spannungen, Nebenwirkungen von Medikamenten);
- andere, weniger einschneidende Massnahmen sind nicht wirksam oder nicht möglich.

Zwangs- bzw. freiheitseinschränkende Massnahmen müssen verhältnismässig, zeitlich begrenzt, angemessen überwacht und sorgfältig dokumentiert werden (vgl. das Ablaufschema und das Formular «Entscheidungshilfe» in SGG 2011: 18–21). «Für eine adäquate Betreuung und einen verantwortungsvollen Umgang mit freiheitsbeschränkenden Massnahmen sind interdisziplinäre Besprechungen und interdisziplinäre Entscheidungsfindungen unabdingbar» (ebd.: 15).

Wenn eine nötige Behandlung oder Betreuung anders nicht möglich ist, kann eine Person, die an einer psychischen Störung oder an geistiger Behinderung leidet oder die schwer verwahrlost ist, aufgrund einer Anordnung der Erwachsenenschutzbehörde oder von dazu ermächtigten Ärztinnen in einer geeigneten Einrichtung untergebracht werden (sog. Fürsorgerische Unterbringung, Art. 426 Abs. 1 ZGB).

## 3.8 Selbstbestimmtes Sterben

Die Errungenschaften der modernen Medizin haben es mit sich gebracht, dass das Sterben immer mehr durch menschliche Interventionen manipulierbar geworden ist. Für den modernen Machermenschen tritt der Tod aus dem Schatten eines fremd verfügten Schicksals ins Licht eines selber zu verantwortenden Machsals (ODO MARQUARD), das im Zeichen menschlicher Autonomie zu kontrollieren ist. DANIEL CALLAHAN bringt es auf den Punkt: «Während der Tod seiner kollektiven Bedeutung beraubt wurde, wurde das Recht, die Umstände des Sterbens zu bestimmen, umso mehr hervorgehoben. Die Forderung nach Kontrolle und die Ablehnung des Todes, wie er sich ereignet, wenn wir ihn unmanipuliert geschehen lassen, sind nicht nur stark, sie sind für viele eine Leidenschaft geworden. Das einzige Übel, das grösser scheint als der persönliche Tod, wird zunehmend der Verlust der Kontrolle über diesen Tod» (CALLAHAN 1998: 43). Oder mit den Worten des amerikanischen Ethikers JOSEPH FLETCHER: «Die Kontrolle über das Sterben ist wie die Geburtenkontrolle eine Frage der menschlichen Würde. Ohne solche Kontrolle werden Personen zu Marionetten» (FLETCHER 1969: 69).

### VERÄNDERTES VERHÄLTNISS ZU STERBEN UND TOD

Für viele bedeutet ein «würdiges» Sterben heute vor allem ein «selbst bestimmtes» Sterben. Darin drückt sich ein gegenüber der Vergangenheit deutlich verändertes Verhältnis zu Sterben und Tod aus, das im Wesentlichen auf drei Faktoren zurückzuführen ist: zum einen auf die modernen medizinischen Möglichkeiten der Lebensverlängerung und des Hinausschiebens des Todes, zum andern auf die Angst vor einer professionellen Fremdbestimmung des Sterbens in den Institutionen des modernen Gesundheitswesens und schliesslich auf das oben in Kap. 2 beschriebene Vordringen eines empirischen, an Bedingungen geknüpften Würdeverständnisses.

Ging man früher davon aus, dass einem der Tod zu bestimmter Zeit als unabwendbares Schicksal widerfährt (wenn es «dem Herrn über Leben und Tod so gefällt»!), können wir heute ein gutes Stück weit selbst mitbestimmen, ob eine Krankheit zum Tode führen

oder überwunden werden soll. Und weil wir rein objektiv medizinisch darüber entscheiden **können**, wird daraus auch ein Entscheiden**müssen**, ob wir wollen oder nicht. Wir haben in vielen Fällen gar nicht mehr die Möglichkeit, über Ort, Zeitpunkt und Art des Sterbens **nicht** zu entscheiden. Sterben ist weithin zu einem von Menschen bestimmten Sterben geworden! **Selbstbestimmtes Sterben** ist das neue Paradigma des Sterbens unter den real existierenden Bedingungen moderner Medizin geworden (RÜEGGER/KUNZ 2020). Damit wird das Sterben zu einem Prozess, der von anspruchsvollen ethischen Fragen begleitet wird (REHMANN-SUTTER 2011). REIMER GRONEMEYER hat die Konsequenz dieser neuen Situation treffend beschrieben: «Solange der Tod «kam», musste sich keiner rechtfertigen: Es bedurfte einer solchen Debatte nicht. Das moderne Subjekt ... hat sich in die fatale Lage gebracht, dass es nun selbst sein Sterben und seinen Tod zu verantworten hat» (GRONEMEYER 2007: 177).

### GESELLSCHAFTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN DES STERBENS

Diese Verantwortung für das eigene Sterben vollzieht sich heute unter spezifischen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, die dadurch gekennzeichnet sind, dass das Sterben medikalisiert, institutionalisiert, professionalisiert und durchorganisiert worden ist (NASSEHI 2006). Sterben, ein während Jahrtausenden natürlicher Vorgang in einem sozialen und religiösen Kontext, wurde zu einem medizinischen Problem, zu dessen Behandlung Sterbende in spezialisierte Institutionen (Spitäler, Pflegeheime, Hospize) verlegt werden, wo sie unter der Aufsicht von professionellen Experten (Ärztinnen und Pflegenden) nach standardisierten Behandlungspfaden qualitätsgesichert betreut werden. So dankbar wir die in diesen Sterbekontexten angebotenen medizinischen Möglichkeiten in der Regel annehmen, so verbreitet ist andererseits die Befürchtung, man könne dabei in ein medizinisch-institutionelles therapeutisches Räderwerk geraten, das einen technisch am Leben (oder zumindest am Überleben!) erhält, wenn man eigentlich lieber sterben möchte. Von daher kommt die Forderung nach einem «Recht auf den eigenen Tod», das vom Schweizerischen Bundesgericht in einem Grundsatzurteil vom 3. November

2006 anerkannt wurde und das Recht bedeutet, über die Art und den Zeitpunkt der Beendigung des eigenen Lebens selber zu entscheiden (REHMANN-SUTTER 2011: 288f.).

Darum gehört passive Sterbehilfe, also der Verzicht auf bzw. die Beendigung von lebensverlängernden therapeutischen Massnahmen, zum Kern einer menschenwürdigen und Autonomie respektierenden Behandlung alter, pflegebedürftiger Menschen, sofern dies dem Willen der Sterbenden entspricht. Jede lebensverlängernde Behandlung gegen den Willen einer Patientin ist dementsprechend moralisch verwerflich und gesetzlich verboten. Insofern hat die Forderung eines selbstbestimmten Sterbens einen legitimen Kern. «Es gibt ein berechtigtes Interesse, am Sterben durch übermässige Medizin nicht gehindert zu werden. Die Medizin muss ein gutes Sterben erlauben und es unterstützen. Die Entscheidungsprozesse am Ende des Lebens sollten das Interesse und die Wünsche der Betroffenen ins Zentrum stellen und die Qualität von Leben und Sterben zum Ziel haben» (ebd.: 293).

### PROBLEMATISCHE VERKNÜPFUNG VON SELBSTBESTIMMUNG UND WÜRDE BEIM STERBEN

Problematisch am heutigen Verständnis eines selbstbestimmten Sterbens ist allerdings die oft vollzogene Identifizierung eines «würdigen» Sterbens mit einem «selbstbestimmten» Sterben, als wäre es eines Menschen unwürdig, den Prozess des Sterbens hinzunehmen und zu erdulden, wie er sich ereignet, wenn wir ihn unmanipuliert geschehen lassen, ohne ihn medizinisch hinauszuschieben oder abzukürzen. Nach REIMER GRONEMEYER besteht das heimliche Credo des modernen Menschen darin, «dass er nichts auf sich zukommen lassen kann, sondern – wenn er schon sterben muss – dem Tod dann doch jedenfalls präventiv die Handlungsmacht nehmen will. Wenn ich schon sterben muss, dann will ich sagen, wann und wie» (GRONEMEYER 2007: 161). Wenn Sterben – soll es würdig geschehen – so zur abschliessenden Planungs- und Gestaltungsaufgabe des Menschen wird, durch die er selbstverantwortlich seine Würde und Autonomie nochmals in einem letzten Akt zur Darstellung bringen soll (ebd.: 23, 37), kann unmerklich ein neuer

gesellschaftlicher Zwang entstehen. Ein Zwang, der v.a. von hochaltrigen, schwer pflegebedürftigen Menschen als Druck empfunden werden kann, nur ja sicherzustellen, dass sie ihr Leben rechtzeitig, sozialverträglich und «würdig» beschliessen. Ein so verstandenes gesellschaftliches Ideal würdigen Sterbens müsste wohl eher als unwürdig und inhuman bezeichnet werden. Eine Überbewertung des noch im Sterben autonom handelnden und bestimmenden Menschen verstellt nämlich den Blick auf die Bedeutung der auch im Sterben unantastbaren inhärenten Würde des Menschen, deren entlastendes Potenzial gerade davon befreit, Würde aufgrund eigenen Handelns sichern zu müssen. Die Psychotherapeutin und Sterbebegleiterin MONIKA RENZ hat wiederholt darauf hingewiesen, dass das Loslassenkönnen, dass die Bereitschaft zum Durchleben eines Sterbeprozesses mit allem, was einem dabei widerfährt, eine elementare Voraussetzung für ein existenziell gutes, humanes Sterben ist. Sie spricht dabei von einer «Würde des Aushaltens» und kommt zum Urteil: «Sterben ist weder gut noch schlecht, Sterben ist. Im Loslassen ein Finden» (RENZ 2008).

Insofern ist eine würdige Sterbebegleitung eine,

- bei der Menschen ermutigt werden, den Sterbeprozess anzunehmen, auszuhalten und sich dabei aus der Hand zu geben,
- bei der sie mit einer qualitativ hochstehenden Palliative Care ganzheitlich unterstützt werden, um bis zuletzt eine möglichst gute Qualität des Lebens und des Sterbens aufrechterhalten zu können, und
- in der die Wünsche und Entscheidungen der Betroffenen stets im Zentrum stehen.

Gerade im Prozess des Sterbens muss sich ein Verständnis von Würde bewähren, das Würde nicht an eigene Leistungen oder Fähigkeiten bindet, sondern als immer schon und unverlierbar gegeben ansieht, und ein Verständnis von Autonomie, das beides ernst nimmt: das eigene Bestimmen und das bewusste Zulassen von dem, was einem widerfährt. Denn erst, wo beides zu seinem Recht kommt, werden Altern und Sterben wahrhaft menschlich sein.

# 4

## Anhang

## 4.1 Literaturhinweise

- AGICH GEORGE J., Dependence and Autonomy in Old Age. An Ethical Framework for Long-Term Care, Cambridge 2003
- Altern in der Schweiz. Bilanz und Perspektiven. Bericht der eidgenössischen Kommission, Bern 1995
- BALTES PAUL B., Alter und Altern als unvollendete Architektur der Humanontogenese, in: Friedenthal-Haase M. et al. (Hg.), Alt werden – alt sein. Lebensperspektiven aus verschiedenen Wissenschaften (Studien zur Pädagogik, Andragogik und Gerontagogik, Bd. 50), Frankfurt 2001, 327–357
- BALTES PAUL B., Das hohe Alter – mehr Bürde als Würde? MaxPlanckForschung 2 (2003), 15–19
- BARANZKE HEIKE, Menschenwürde, Autonomie, Selbstbestimmung und soziale Ehre, in: Brandenburg H./Güther H. (Hg.), Gerontologische Pflege, Bern 2015, 87–104
- BEAUCHAMP TOM L./CHILDRESS JAMES F., Principles of Biomedical Ethics, New York 2001 (5th ed.)
- BECKER GERHILD/XANDER CAROLA, Partizipative Entscheidung statt Autonomie in der Palliativmedizin, in: Illhardt F. J. (Hg.), Die ausgeblendete Seite der Autonomie. Kritik eines bioethischen Prinzips, Berlin 2008, 47–63
- BETHESDA/DIALOG ETHIK (Hg.), Abschieds- und Sterbekultur. Gestaltung der letzten Lebensphase mit und in Organisationen, Bern 2012
- BOBBERT MONIKA, Patientenautonomie und Pflege. Begründung und Anwendung eines moralischen Rechts (Kultur der Medizin: Geschichte – Theorie – Ethik, Bd. 5), Frankfurt 2002
- BOHN FELIX, Von der Vision zum Projekt. Neubau, Erweiterung oder Sanierung eines Alters- und Pflegezentrums, Bern 2012
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (BFSFJ), Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen, Berlin 2002
- CALLAHAN DANIEL, Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch, friedlich zu sterben, München 1998
- CHOCHINOV HARVEY MAX, Würdezentrierte Therapie. Was bleibt – Erinnerungen am Ende des Lebens, Göttingen 2017
- CURAVIVA SCHWEIZ, Lebensqualität im Heim, Bern 2005
- CURAVIVA SCHWEIZ, Zum würdigen Umgang mit älteren Menschen. Charta der Zivilgesellschaft, Bern 2010
- DE GREY AUBREY/RAE MICHAEL, Niemals alt! So lässt sich das Altern umkehren. Fortschritte der Verjüngungsforschung, Bielefeld 2010
- DEUTSCHER ETHIKRAT, Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme, Berlin 2012
- DIEHL MANFRED, Autonomie, in: Wahl H.-W./Tesch-Römer C./Ziegelmann J. Ph. (Hg.), Angewandte Gerontologie. Interventionen für ein gutes Altern in 100 Schlüsselbegriffen, Stuttgart 2012
- FLETCHER JOSEPH, The Patient's Right to Die, in: Downing, A. B. (Hg.), Euthanasia and the Right to Death, London 1969
- FRIES JAMES F., Aging, natural death and the compression of morbidity, New England Journal of Medicine 303, 1980, 130–136

- GOFFMAN ERVING, Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen (edition suhrkamp 678), Frankfurt a. M. 182011
- GRONEMEYER REIMER, Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können, Frankfurt a. M. 2007
- HÄRLE WILFRIED, Menschenbild und Menschenwürde am Ende des Lebens. Eine Einführung, in: Fuchs Th./Kruse A./Schwarzkopf G. (Hg.), Menschenbild und Menschenwürde am Ende des Lebens (Schriften des Marsilius-Kollegs, Bd. 2), Heidelberg 2010, 11–26
- HÄRLE WILFRIED, Würde. Gross vom Menschen denken, München 2010
- HILLMAN JAMES, Vom Sinn des langen Lebens. Wir werden, was wir sind, München 22001
- HOLSTEIN MARTHA B./PARKS JENNIFER A./WAYMACK MARK H., Ethics, Aging and Society. The Critical Turn, New York 2011
- HOYNINGEN-SÜESS URSULA/OBERHOLZER DAVID, Lebensqualitätskonzeption für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen bzw. mit besonderem Bedarf an Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung, Zürich 2011
- HÖPFLINGER FRANÇOIS, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden im höheren Lebensalter, in: Boothe B./Ugolini B. (Hg.), Lebenshorizont Alter, Zürich 2003, 69–88
- HÖPFLINGER FRANÇOIS/BAYER-OGLESBY LUCY/ZUMBRUNN ANDREA, Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz, Bern 2011
- HUBER EVELYN/RÜEGGER HEINZ, Gerontologische, pflegerische und ethische Aspekte bei der Umsetzung des Erwachsenenschutzrechtes, Pflegerecht – Pflegewissenschaft 2013, 1, 2–13
- HUBER MARTIN/SIEGEL SIGLINDE ANNE/WÄCHTER CLAUDIA/BRANDENBURG ANDREA, Leben und Altwerden im Pflegeheim. Wie Pflegenden die Autonomie von alten und pflegebedürftigen Menschen fördern, Hannover 2005
- JACOBI GÜNTHER et al. (Hg.), Kursbuch Anti-Aging, Stuttgart 2005
- JENULL BRIGITTE, Spannungsfeld Pflegeheim. «geri-AKTIV»: Ein Projekt zur Förderung der Selbstbestimmung und Autonomie von Heimbewohner/innen unter Berücksichtigung von Arbeitsbelastungen bei Pflegekräften und Problemstellungen der Angehörigen, Lengerich 2011
- KELLER MONIKA, Aufklärung und Informed Consent: Grenzen der Selbstbestimmung, in: Illhardt F. J. (Hg.), Die ausgeblendete Seite der Autonomie. Kritik eines bioethischen Prinzips, Berlin 2008, 21–33
- KNOEPFFLER NIKOLAUS, Menschenwürde in der Bioethik, Berlin 2004
- KOCH-STRAUBE URSULA, Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie, Bern 22003
- LANG FRIEDER R./BATES MARGRET M., Brauchen alte Menschen junge Menschen? Überlegungen zu den Entwicklungsaufgaben im hohen Lebensalter, in: Krappmann L./Lepenies A. (Hg.), Alt und Jung. Spannung und Solidarität zwischen den Generationen, Frankfurt 1997, 161–184
- MAIO GIOVANNI, Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Ein Lehrbuch, Stuttgart 2012
- MARON MONIKA, Ich will, was alle wollen. Gedankengänge eines alten Kindes, in: T. Steinfeld (Hg.), «Einmal und nicht mehr.» Schriftsteller über das Alter (dtv, Bd. 13030), Stuttgart 2002, 50–55
- MEIREIS TORSTEN, Würde ist mehr als ein Wort ..., in: ders. (Hg.), Altern in Würde. Das Konzept der Würde im vierten Lebensalter, Zürich 2013, 17–37

- MOODY HARRY R., The Cost of Autonomy, the Price of Paternalism, in: Disch R. et al. (Hg.), Dignity and Old Age, New York 1998, 111–127
- NAEF JUDITH/BAUMANN-HÖLZLE RUTH/RITZENTHALER-SPIELMANN DANIELA, Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen, Zürich 2012
- NÄF-HOFMANN MARLIES/NÄF ANDREAS, Palliative Care – Ethik und Recht. Eine Orientierung, Zürich 2011
- NASSEHI ARMIN, Formen der Vergesellschaftung des Sterbeprozesses, in: Nationaler Ethikrat (Hg.), Wie wir sterben/Selbstbestimmung am Lebensende. Tagungsdokumentationen, Berlin 2006, 81–92
- NATIONALER ETHIKRAT (Hg.), Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme, Berlin 2006
- NULAND SHERWIN B., Wie wir sterben. Ein Ende in Würde? München 1994
- OSTERWALDER SANDRA MAY, Im Heim daheim – die Wirklichkeit von Pflegeheimen zwischen einer «Totalen Institution» und einem Zuhause (Masterarbeit an der Berner Fachhochschule, Soziale Arbeit), Bern 2010
- PFALLER LARISSA, Anti-Aging als Form der Lebensführung, Wiesbaden 2016
- PICKER EDUARD, Menschenwürde und Menschenleben. Das Auseinanderdriften zweier fundamentaler Werte als Ausdruck der wachsenden Relativierung des Menschen, Stuttgart 2002
- PICHLER BARBARA, Autonomes Alter(n) – Zwischen widerständigem Potential, neoliberaler Verführung und illusionärer Notwendigkeit, in: Aner K. et al. (Hg.), Die neuen Alten – Retter des Sozialen? Wiesbaden 2007, 67–81
- REHMANN-SUTTER CHRISTOPH, Leben enden lassen. Ethik von Entscheidungen über das Lebensende, in: Krebs A./Pfleiderer G./Seelmann K. (Hg.), Ethik des gelebten Lebens. Basler Beiträge zu einer Ethik der Lebensführung, Zürich 2011, 271–293
- RENZ MONIKA, Was ist gutes Sterben? Beobachtungen und Einsichten aus der Begleitung Sterbender, NZZ Nr. 67, 2008
- RENZ MONIKA, Das Leiden muss enttabuisiert werden. Interview von Wolf Südbek-Baur, in: Wehrli H./Sutter B./Kaufmann P. (Hg.), Der organisierte Tod. Sterbehilfe und Selbstbestimmung am Lebensende – Pro und Contra, Zürich 2012, 82–86
- RIEDEL ANNETTE, Aktuelle Herausforderungen in der Altenpflege. Komplexität und Diskrepanzen exemplarisch aufgezeigt, in: Oelschlägel Chr. (Hg.), Diakonische Einblicke (DWI-Jahrbuch 41, 2010), Heidelberg 2011, 148–187
- RÜEGGER HEINZ, Sterben in Würde? Nachdenken über ein differenziertes Würdeverständnis, Zürich 2004
- RÜEGGER HEINZ, Alter und Würde. Eine kritische Besinnung, in: ders., Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven, Zürich 2009, 39–75
- RÜEGGER HEINZ, Zum Stellenwert von Selbstbestimmung am Lebensende. Autonomie im Blick auf pflegebedürftige Hochbetagte und Sterbende, in: Burbach Chr. (Hg.), ... bis an die Grenze. Hospizarbeit und Palliative Care, Göttingen 2010, 59–92
- RÜEGGER HEINZ, Anti-Aging und Menschenwürde. Zu einer Lebenskunst des Alterns jenseits von Leistung und Erfolg, in: Maio G. (Hg.), Altwerden ohne alt zu sein? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin, Freiburg 2011, 249–272

- RÜEGGER HEINZ/KUNZ ROLAND, Über selbstbestimmtes Sterben. Zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung, Zürich 2020
- SCHABER PETER, Menschenwürde (Reclam Taschenbuch Nr. 20338), Stuttgart 2012
- SCHMID WILHELM, Schönes Leben? Einführung in die Lebenskunst, Frankfurt a. M. 2000
- SCHMID WILHELM, Mit sich selbst befreundet sein. Von der Lebenskunst im Umgang mit sich selbst, Frankfurt a. M. 2004
- SCHMITT-MANNHART REGULA, Altern und Sterben in Würde, in: Mettner M. (Hg.), Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um die Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbegleitung, Zürich 2000, 257–268
- SCHMITT-MANNHART REGULA, Langzeitpflege – Vom Umgang mit Leiden und Abhängigkeit, in: Ch. Arn/T. Weidmann-Hügler (Hg.), Ethikwissen für Fachpersonen (Handbuch Ethik im Gesundheitswesen, Bd. 2), Basel 2009, 253–271
- SCHWEIZERISCHE AKADEMIE DER MEDIZINISCHEN WISSENSCHAFTEN (SAMW), Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Medizin-ethische Richtlinien, Bern 2017
- SCHWEIZERISCHE AKADEMIE DER MEDIZINISCHEN WISSENSCHAFTEN (SAMW), Zwangsmassnahmen in der Medizin. Medizin-ethische Richtlinien, Bern 2018
- SCHWEIZERISCHE AKADEMIE DER MEDIZINISCHEN WISSENSCHAFTEN (SAMW), Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis. Medizin-ethische Richtlinien, Bern 2019
- SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR GERONTOLOGIE (SGG), Freiheit und Sicherheit. Richtlinien zum Umgang mit freiheitsbeschränkenden Massnahmen (komplett überarbeitete Neuauflage), Bern 2011
- SINGER PETER, Praktische Ethik (Reclams Universal-Bibliothek, Nr. 8033), Stuttgart 21994
- STAUFFACHER WERNER/BIRCHER JOHANNES (Hg.), Zukunft Medizin Schweiz. Das Projekt «Neu-Orientierung der Medizin» geht weiter, Basel 2002
- STUCKELBERGER ASTRID, Anti-Ageing Medicine: Myths and Chances, Zürich 2008
- WAHL HANS-WERNER/HEYL VERA, Gerontologie – Einführung und Geschichte (Grundriss Gerontologie, Bd. 1; UTB 750), Stuttgart 2004
- WERREN MELANIE, Würde und Demenz. Grundlegung einer Pflegeethik (ethikundgesellschaft, Bd. 16), Baden-Baden 2019
- WESTERMILIES INGA, Autonomiekonflikte – Patienten in der Fremde, in: Illhardt F. J. (Hg.), Die ausgeblendete Seite der Autonomie. Kritik eines bioethischen Prinzips, Berlin 2008, 81–95
- WETTSTEIN ALBERT, Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen, in: Martin M./Schelling H. R. (Hg.), Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige, Bern 2005, 101–153
- WILKENING KARIN/KUNZ ROLAND, Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Göttingen 2003
- ZIMMERMANN-ACKLIN MARKUS, Selbstbestimmung in Grenzsituationen? Vom Protest gegen den ärztlichen Paternalismus zur Wiederentdeckung von Beziehungsgeschichten, in: Mettner M./Schmitt-Mannhart R. (Hg.), Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende, Zürich 2003, 63–76

**CURAVIVA.CH**

CURAVIVA Schweiz · Zieglerstrasse 53 · 3000 Bern 14 · Telefon +41 (0)31 385 33 33 · [www.curaviva.ch](http://www.curaviva.ch) · [info@curaviva.ch](mailto:info@curaviva.ch)