

**Gutachten Nr. 56 vom 16. Dezember
2013 in Bezug auf Vorrichtungen zur
Feststellung von Desorientierung bei
Demenzkranken, die zu Hause gepflegt
werden**

I. Antrag auf Gutachten

I.1. Einleitung

Herr Jo Vandeuren, Flämischer Minister für Wohlbefinden, Volksgesundheit und Familie, hat in einem Schreiben vom 4. Juli 2011 den *Beratenden Bioethik-Ausschuss* um ein Gutachten über die ethischen Vorbedingungen gebeten, die für die Verwendung von Vorrichtungen zur Feststellung von Desorientierung bei Demenzkranken erfüllt sein müssen. Seine Bitte ist Teil seines Demenzaktionsplans: „*Het Dementieplan Vlaanderen 2010-2014*“ (Demenzplan 2010-2014 für Flandern).¹ Der Minister äußert in seinem Schreiben die Absicht, die Pflege von Demenzkranken zu verbessern. Er will mit technischen Vorrichtungen die Autonomie, das Komfortgefühl und die gesellschaftliche Integration von demenzkranken Menschen fördern. Mit den neuen technischen Möglichkeiten will er gleichzeitig die freiwillige Betreuung Pflegebedürftiger unterstützen. Er ist sich jedoch auch der ethischen Fragen bewusst, die sich stellen:

„Neue Vorrichtungen wie „Geolokalisierung“ über GPS, die Verwendung von Chips in Fußbändern usw. können als eine Form von Immobilisierung betrachtet werden. Ferner besteht die Gefahr, dass die Suche nach dem Verständnis der Gründe für das Weglaufverhalten in den Hintergrund gedrängt wird. Neue Vorrichtungen sind letztendlich nur ein Mittel zur Verbesserung der Sicherheit und Lebensqualität demenzkranker Menschen.“²

Der Minister schlussfolgert, dass die Formulierung von Vorbedingungen für die Verwendung von Vorrichtungen zur Feststellung von Desorientierung erforderlich ist, und bittet den *Beratenden Bioethik-Ausschuss* in diesem Zusammenhang um ein Gutachten.

I.2. Kontext des Antrags auf Gutachten

Den Kontext für den Antrag auf Gutachten bildet, wie gesagt, der *Demenzplan 2010-2014 für Flandern*. In diesem Plan stehen die Autonomie der Pflegebedürftigen und ihre Pflege zu Hause im Mittelpunkt.

Anders als viele Menschen glauben, wird die Mehrheit der Demenzkranken zu Hause versorgt. In Flandern sind das ungefähr 65%. Der Minister will die Pflege zu Hause weiter ausbauen. Die Pflege zu Hause erfüllt übrigens eine Reihe Grundprinzipien, die im *Demenzplan* vorrangig sind.

¹ *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen. Dementieplan Vlaanderen 2010-2014*. Kabinet des Flämischen Ministers für Wohlbefinden, Volksgesundheit und Familie, Jo Vandeuren, Dokument 1201 (2010-2011) – Nr. 1. Abgekürzt: DPV.

² Brief von Jo Vandeuren, Minister für Wohlbefinden, Volksgesundheit und Familie, vom 4. Juli 2011 an den Beratenden Bioethik-Ausschuss über die ethischen Vorbedingungen, die für die Verwendung von Vorrichtungen zur Feststellung von Desorientierung bei Demenzkranken erfüllt sein müssen.

Demenzkranke Menschen haben Anrecht auf ein Sozialleben; das bedeutet, dass man sie so lang wie möglich in ihrem vertrauten familiären und gesellschaftlichen Umfeld leben lassen soll.³ Damit schließt sich der Plan dem Plädoyer von Autoren wie Barlet und O'Connor an, die klassischen Auffassungen von Demenz aufzubrechen. „It needs to move beyond seeing the individual person as a passive care recipient to seeing the person as an active social agent in the broad context of their lifestyle, lifecourse, social networks and community activities.“⁴ Statt demenzkranke Menschen als isolierte pflegebedürftige Individuen zu betrachten, handhabt der Minister einen mehrdimensionalen Ansatz, der mit dem irreführenden einheitlichen Bild der Demenz aufräumt und die besondere Situation sowie die Möglichkeiten jedes einzelnen Individuums optimal achtet. Das bedeutet, dass maßgeschneiderte Pflege gefördert und der identitätsbegründende Charakter von jemandes besonderer sozialer Position, konkreter Situation zu Hause und Lebensphase so lange und so gut wie möglich respektiert wird. Zur Förderung des gesellschaftlichen Lebens demenzkranker Menschen will der Minister demenzkranke Menschen dazu ermutigen, sich so lange wie möglich sozial zu engagieren. Der Plan befürwortet auch die Vergesellschaftlichung der Pflege⁵ sowie die Integration aller Pflegeleistungen (Verwaltung, Organisation, Finanzen, Kliniken) und fordert mehr Aufmerksamkeit für die Pflege- und Betreuungsbedürfnisse sowie mehr Achtung vor der Würde und Integrität demenzkranker Menschen.

Im vierten Kapitel des *Demenzplans*: „Stärkung der Autonomie demenzkranker Menschen und ihrer Pflegepersonen“ wird in Absatz 3 „Wohnen von und für demenzkranke Menschen“ ausdrücklich auf die Entwicklung technischer Möglichkeiten zur Unterstützung der Pflege zu Hause hingewiesen. Angesichts des Engagements der Flämischen Regierung im Forum *Flanders' Care*, das technische Innovation im Pflegesektor fördern will, liegt es auf der Hand, dass der Minister Raum für Innovation schaffen möchte. In dem Plan steht, dass durch die Einführung neuer technischer Anwendungen kein einziger Pflegeaspekt vernachlässigt werden darf. Aus einem Pilotprojekt, das die ICT-Möglichkeiten bei der Pflege demenzkranker Menschen zu Hause untersucht hat, ist man sich dessen übrigens bewusst, dass die Zusammenarbeit zwischen dem Pflegesektor und dem Technologiesektor nicht von alleine geht.⁶

³ DPV, S. 21.

⁴ R. Barlet, D. O'Connor, *Broadening the Dementia Debate. Towards Social Citizenship*, Bristol, Polity Press, 2010, S. 4. Siehe auch: T. Kitwood, *Dementia Reconsidered*, Buckingham, Open University Press, 1997. Ausgangspunkt in der neuen Sichtweise von Kitwood sind der Komfort, die Identität, das Engagement, die Integration, die Zuwendung und die Liebe der Demenzkranken (S. 82).

⁵ „Dieses Prinzip beinhaltet, dass auch demenzkranke Menschen in unserer Gesellschaft ein 'möglichst normales Leben' leben können“, DPV, S. 21.

⁶ Es ging um das *E-Tandem Live Project*, das in zwei Phasen (2006 und 2007) ausgeführt wurde. Ziel des Projekts war, demenzkranken Menschen und Pflegepersonen elektronische Geräte zur Verfügung zu stellen, um Informationen weiterzugeben, um problemlos mit anderen Pflegedienstleistern kommunizieren zu können und um die Sicherheit der Bewohner mit Hilfe von Sensoren, Videotelefon und Kameras zu garantieren (Rauch/Feueralarm, Einbruchsalarm, passiver und aktiver Personalarms, Weglaufdetektion, Kameraüberwachung, Bildkommunikation mit der Zentrale). Cf.

Zu den Zielen und Maßnahmen, die im Plan zur Beherbergung demenzkranker Menschen formuliert werden, gehört die Absicht, den *Beratenden Bioethik-Ausschuss* um ein Gutachten über die ethischen Vorbedingungen für Vorrichtungen zur Feststellung von Desorientierung zu bitten (DPV, S. 62), ausgehend von folgender These:

„Durch die Ausbreitung und Verbesserung ICT-gesteuerter Instrumente wie Fernüberwachung, Multisensing von Patientenparametern oder fortgeschrittener Domotik können Pflegebedürftige länger in ihrer vertrauten Wohnung bleiben. Der Einsatz von Pflege Technik muss zur Verbesserung der Autonomie, zur Erhöhung des Komfortgefühls und zur Garantie einer besseren sozialen Integration führen. Ferner können die Pflegedienstleister und die Pflegeperson durch die bessere Informationsbeschaffung und -weitergabe wirksamer unterstützt werden.“ (DPV, S. 61).

I.3. Verdeutlichung des Antrags auf Gutachten

Der Kontext des Antrags auf Gutachten zeigt, dass das Hauptaugenmerk den Vorbedingungen für die Verwendung von Vorrichtungen zur Feststellung von Demenz im Rahmen der Pflege zu Hause gilt.⁷ Es wird nicht ausdrücklich nach den Vorbedingungen für die Verwendung solcher Mittel in einem Heim gefragt.⁸

Zur Art der technischen Vorrichtung: Die konkrete Frage lautet, welche Technik bei Weglaufverhalten anzuwenden ist. Andere ICT-Anwendungen, die mithelfen können, die Sicherheit von Pflegebedürftigen zu garantieren (zum Beispiel solche zur Vermeidung von Bränden oder Diebstählen, passiver und aktiver Personalarm, Kommunikation mit außenstehenden Pflegedienstleistern) gehören streng genommen nicht zum Gegenstand des Antrags auf Gutachten.

Woraus besteht die Desorientierung? ICT-Anwendungen zur Feststellung von Desorientierung sind ziemlich heterogen. Desorientierungserkennungssysteme sind unterschiedlich, je nachdem was man damit erreichen will.

In der *Heimpflege* wird die Technik in erster Linie zur Überwachung eingesetzt. Es handelt sich gewöhnlich um einen Instrumentensatz, darunter ein Peilsender (zum Beispiel eingearbeitet in

Bericht E-Tandem Project Thuiszorg 2005, Expertisecentrum Dementie Turnhout; Bericht E-Tandem Live project, Expertisecentrum Dementie Turnhout, 2007. Wir kommen später auf dieses Projekt zurück.

⁷ Im Demenzplan 2010-2014 für Flandern wird das Ziel der Verwendung technischer Vorrichtungen wie folgt definiert: „Verbesserung der Autonomie, des Komfortgefühls und der gesellschaftlichen Integration demenzkranker Menschen in ihrer vertrauten sozialen Umgebung.“

⁸ Auch im Bericht über die ministeriellen Erläuterungen zum Demenzplan vom 31. Mai 2011 vor dem Ausschuss für Wohlbefinden, Volksgesundheit, Familie und Armutsbekämpfung steht: Der Minister „will auf Pflege Technik und ICT setzen und dem *Weglaufen von zu Hause* besondere Aufmerksamkeit schenken, zum Beispiel mit der Vermisstenmeldung zwischen Polizei und Pflegeakteuren.“ (Kursivschrift von uns)

einem Armband oder Fußband), eine Reihe Sender, die von einem ortsfesten Standort aus Signale aussenden, von denen die Position des Peilsenders abgeleitet werden kann, und einen Empfänger, der auf einer Ethernet LAN-Verbindung installiert wird und die Signale der einzelnen Sender verarbeitet. Dieser Satz kann so programmiert werden, dass die Pfleger oder die Wächter benachrichtigt werden und/oder die Außentüren automatisch geschlossen werden, falls Bewohner versuchen, die Einrichtung zu verlassen. Solche Systeme werden oft mit Systemen kombiniert, die das Personal warnen, sobald ein Bewohner gefallen ist oder Probleme hat.⁹

Auch in der *Pflege zu Hause* können solche Überwachungssysteme verwendet werden. Für diesen Kontext wird jedoch ein ganz anderes Desorientierungserkennungssystem entwickelt, das nicht in erster Linie verhindern soll, dass Menschen mit Anfangsdemenz ihre vertraute Umgebung verlassen. Im Gegenteil, mit diesen Systemen sollen Menschen mit Anfangsdemenz länger in der Lage sein, zum Beispiel ihre Besorgungen zu machen, spazieren zu gehen oder Besuche zu erledigen, ohne dass sie selbst, ihre Familie oder eine Pflegeperson fürchten muss, dass sie sich in einem Augenblick der Verwirrung hoffnungslos verlaufen und dadurch Probleme bekommen. In den Niederlanden wird hierzu der sogenannte „Pflegegürtel“ benutzt. Es handelt sich meistens um ein GPS (Global Positioning System) und ein Mobiltelefon, das die Person mit Anfangsdemenz bei sich trägt; damit kann die Pflegeperson (meistens ist das der Lebenspartner oder ein Familienmitglied) über eine passwortgesicherten Internetanwendung verfolgen, wo sich die Person befindet. Die Person kann durch Drücken eines vorprogrammierten Knopfes am Gerät die Pflegeperson direkt erreichen; umgekehrt kann die Pflegeperson über einen Lautsprecher an diesem Gerät mit der Person sprechen. Menschen, die sich verlaufen haben, können auf diese Weise von ihren Angehörigen beruhigt oder wieder auf den richtigen Weg umdirigiert, abgeholt oder von einem Hilfsdienst nach Hause gebracht werden.¹⁰

Natürlich hängt der Zweck, zu dem ein Desorientierungserkennungssystem eingesetzt wird, vom Gesundheitszustand des Demenzkranken ab, für den die Technik bestimmt ist.

Bei Menschen im ersten Stadium der Alzheimer-Krankheit wird die Technik in erster Linie angewandt, um den Demenzkranken bei Problemen lokalisieren zu können. Mit dieser Technik kann er die eigene Wohnung/Seniorenstätte verlassen, um Besorgungen zu machen, sich zu entspannen oder soziale Kontakte zu pflegen, ohne dass er selbst oder die Pflegeperson befürchten muss, dass er den Weg zurück nach Hause nicht mehr findet. Das Desorientierungserkennungssystem wird erst dann eingesetzt, wenn Probleme vermutet werden können. In solchen Situationen ist die Bewegungsfreiheit des Patienten gesichert, weil die

⁹ Solche Systeme bieten zum Beispiel FSE Turnstyles bv, Televic healthcare u.a. an.

¹⁰ Cf. <http://www.zorgriem.nl>. Das System wurde vom Trimbosinstituut, dem Fachzentrum für geistige Gesundheitsvorsorge in den Niederlanden, getestet.

Überwachungsfunktion nur für Notsituationen gebraucht wird.

Bei Menschen in einem weiter fortgeschrittenen Krankheitsstadium lautet das Ziel, die Desorientierung zu vermeiden: Das benutzte System schränkt die Bewegungsfreiheit ein, um die Sicherheit und die körperliche Integrität dieser Menschen zu schützen. Es stellen sich dann ganz andere moralische und rechtliche Fragen. Hier muss nachgedacht werden über die Kriterien für eine Freiheitsbeschränkung, über die Bedingungen hinsichtlich des Zustandes der Person oder der zu vermeidenden Risiken, über die Art der Vorrichtung, über das Entscheidungsverfahren, darüber, wer die Entscheidung treffen kann (das Pflegepersonal, der verantwortliche Arzt oder ein Richter?), über die Personen, die zu Rate gezogen werden müssen, über die Art und Weise, wie die Entscheidung formalisiert werden muss, über die Art und Weise, wie die Kontrolle in der Praxis ausgeübt wird ... In diesem Gutachten gehen wir nicht auf diese Fragen ein, weil die Problematik der Freiheitsberaubung in einem Pflegekontext das Problem der Anwendung von Desorientierungserkennungssystemen übersteigt.

In diesem Gutachten über die Vorbedingungen für den Einsatz von Desorientierungserkennungssystemen geht es um Ortungssysteme, die ein GPS benutzen, um Pflegepersonen und/oder einem Wachdienst über eine passwortgesicherte Internetanwendung anzuzeigen, wo sich die von ihnen betreute Person befindet, wenn sie sich außer Haus aufhält.

Neben dem Einsatz elektronischer Vorrichtungen gibt es auch alternative Strategien, die helfen können, die Probleme mit umherirrenden demenzkranken Menschen zu begrenzen. Während der Vorbereitungen erfuhr die Arbeitsgruppe von der Initiative der Polizeizone HEKLA (Hove, Edegem, Kontich, Lint und Aartselaar) in Zusammenarbeit mit dem regionalen Demenzfachzentrum *Orion* in Wilrijk. Der Polizeidienst der Polizeizone HEKLA hat Absprachen mit Pflegezentren getroffen, in denen demenzkranke Menschen wohnen, Ausbildungslehrgänge für das eigene Personal organisiert und in Zusammenarbeit mit Fachzentren, Experten und Pflegedienstleistern ein Sachprotokoll ausgearbeitet. Es geht in erster Linie darum, Privatpersonen und Einrichtungen zu ermutigen, für jede Person mit einem Risikoprofil ein Dokument zu erstellen, das die Pflegepersonen oder das Pflegezentrum an einem zugänglichen Ort aufbewahren. In dem Augenblick, wo eine Person vermisst wird, wird ein Verfahren in Gang gesetzt: Die Pflegepersonen oder die Pflegedienstleister durchsuchen zuerst systematisch das eigene Haus oder die Einrichtung. Nach maximal 20 Minuten Suchzeit wird das Dokument mit konkreten Angaben – nach vorheriger telefonischer Benachrichtigung – (per Fax oder E-Mail) an den Polizeidienst weitergeleitet. Die Polizei schickt dann sofort ein Team los, während das Suchprogramm gestartet wird. Das Dokument enthält alle Informationen, die für die Suche nützlich sind. Dieses Dokument wird der Polizei erst dann übermittelt, wenn die Person

vermisst ist.

Die Ergebnisse dieses Projekts erwiesen sich als positiv, sodass darauf gedrängt wurde, dieses Projekt auch in anderen Polizeizonen umzusetzen. Herr Crabbé, Hauptinspektor der Polizeizone HEKLA, gab zu verstehen, dass elektronische Vorrichtungen das Finden nach umherirrenden demenzkranken Menschen natürlich noch viel einfacher machen würden.

II. Der Begriff „Demenz“

Definition

Charakteristisch für die Demenz sind der Verfall der psychischen Funktionen (Gedächtnis, abstraktes Denken, Urteilsvermögen), Persönlichkeitsveränderungen und Funktionsstörungen (Aphasie, Apraxie, Agnosie). Diese Störungen führen zu einer Beeinträchtigung der beruflichen und sozialen Tätigkeiten sowie der zwischenmenschlichen Beziehungen. Sie bedeuten einen beachtlichen Rückgang im Vergleich zum früheren Funktionsniveau. Der Symptomenkomplex kann nicht durch eine andere klinische Krankheit (Depression oder Schizophrenie) oder ein Delirium erklärt werden.

Die **Häufigkeit** von Demenz steigt mit dem Alter. Ab dem 65. Lebensjahr leidet 0,5% der Bevölkerung an Demenz. Diese Prävalenz steigt auf 15 bis 20% bei den 80-Jährigen und auf über 35% bei den 85-Jährigen. Trotzdem ist Demenz keine „normale“ Alterserscheinung. Demenz ist eine Krankheit oder – genauer – ein Syndrom, das durch verschiedene Krankheiten verursacht werden kann.

Die **Ursache** der Demenz kann nur in der Anfangsphase der Demenz untersucht werden. Im Verlauf der Krankheit werden größere Teile des Gehirns angegriffen; die Abweichungen, die charakteristisch für bestimmte Formen von Demenz sind, werden dann immer weniger, sodass es immer schwieriger wird, die genaue Form/Art der Demenz zu bestimmen.

Über die Hälfte der Fälle von Demenz (etwa 60%) wird durch die **Alzheimer-Krankheit** (AD) verursacht. Klinische Merkmale in den einzelnen Krankheitsstadien werden später beschrieben.

Vaskuläre Demenz verursacht etwa 15% der Fälle von Demenz. In etwa 20% der Fälle soll es eine Überschneidung zwischen vaskulärer Demenz und Alzheimer-Krankheit geben. Bei der vaskulären Demenz führen Hirnschläge (Embolie oder Arteriosklerose) zu der Krankheit. Diese Form der Demenz verläuft eher schrittweise, sodass es öfter relative lange Episoden relativer Klarheit geben kann. Oft ist bei diesen Patienten ein fokaler neurologischer Ausfall festzustellen.

Vermutlich 5 bis 15% der Demenzsyndrome entfalten auf die **Lewy-Körperchen-Demenz**. Hier stehen hauptsächlich extrapyramidale Symptome, Schwankungen in der Aufmerksamkeit und bei den kognitiven Funktionen sowie (visuelle) Halluzinationen (stark ausgebildet und wiederholt auftretend) im Vordergrund. Ein erhebliches Defizit im cholinergischen System führt zu dieser Krankheit.

Weniger häufig, bei 1 bis 10% der demenzkranker Menschen und vor allem in der etwas

jüngeren Bevölkerung (~70 Jahre), wird die **frontotemporale Demenz** diagnostiziert. Hier stehen hauptsächlich Charakterveränderungen, Verhaltensstörungen, Störungen der abstrakten und exekutiven Funktionen, Starrsinn, Perseveration und stereotypisches Verhalten im Vordergrund.

Diagnoseuntersuchungen bei kognitiven Störungen sind wichtig, weil kognitive Störungen in einer geringen Anzahl von Fällen die Folge behandelbarer Erkrankungen wie Normaldruckhydrozephalus, Gehirntumore und Infektionen (Gehirnhautentzündungen) sein können. Auch Stoffwechselerkrankungen wie Schilddrüsenstörungen, Vitaminstörungen (Vit. B 12), Anämie, Elektrolysestörungen und Medikamentenvergiftungen können zu kognitiven Funktionsstörungen führen.

Meistens kann der Allgemeinmediziner diese Untersuchung durchführen, aber in bestimmten Fällen sind weitere Spezialuntersuchungen erforderlich.

Selbst dann können Zweifel an der Diagnose bestehen, besonders in der Anfangsphase der Erkrankung; dann ist eine abwartende Haltung mit erneuter Beurteilung nach einigen Monaten erforderlich¹¹.

Die klinischen Merkmale der Alzheimer-Krankheit hängen vom Krankheitsstadium ab.¹²¹³

Beginnende Demenz

Die Person mit beginnender Demenz wird immer vergesslicher. Sie kann das nicht länger vor anderen verbergen. Sie verliert ihr Selbstvertrauen. Deshalb wird diese Phase die Phase des „bedrohten Ichs“ genannt: Die Person ist ungeschickt, hat Sprachaussetzer und verliert die Kontrolle über sich selbst, kann daran aber nichts ändern. Je nach Charakter reagiert sie mit Angst, Trübsinn, Verdruss, Gereiztheit oder Wut. Sie verliert das Interesse an anderen. Weil sie sich besser an die Dinge von früher erinnert, lebt sie allmählich mehr in der Vergangenheit. In dieser Phase sind Betreuung und Überwachung erforderlich. Meistens kommt die Person in dieser Phase im Alltagsleben noch selbst zurecht. Desorientierung in Zeit und Raum kann auftreten, ist aber eher zeitweilig.

Mäßige Demenz

Nach und nach nehmen die Gedächtnisprobleme zu. Die Person mit mäßiger Demenz

¹¹ National Guideline Clearinghouse unter: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=34444>

¹² www.omgaanmetdementie.be

¹³ Siehe: www.ligue-alzheimer.be /la maladie (auf Französisch) und: www.alzheimerliga.be/dementie? INFO (auf Niederländisch).

behält keine neuen Dinge mehr. Auch an das, was vor längerer Zeit geschehen ist, kann sie sich nur noch schwerlich erinnern. Sie verliert das Zeitgefühl, verläuft sich und erkennt sich selbst oder andere nicht wieder. Die Welt wird chaotisch: Gegenwart und Vergangenheit vermischen sich. Die Person mit mäßiger Demenz wird immer verwirrt und irrt umher in ihrer eigenen Lebensgeschichte, ihrem eigenen Körper, ihrer eigenen Erfahrung, in der vertrauten Umgebung. Sie verhält sich verstört: Sie irrt umher, sammelt Gegenstände, wiederholt bestimmte Handlungen. Für die Tätigkeiten des alltäglichen Lebens wie essen, sich anziehen und sich waschen braucht sie Hilfe.

Schwere Demenz

In der Phase schwerer Demenz kann der Kranke nicht mehr viel machen. Für alles braucht er Hilfe oder Pflege. Der Demenzkranke wird bettlägerig. Er zieht sich vollständig in sich zurück. Es scheint, als kehre er zu den ersten Lebensjahren zurück. Die Existenz besteht aus der Erfüllung der Grundbedürfnisse: schlafen, essen und trinken. Das Leben erlischt langsam. Während dieses Demenzstadiums ist der Kontakt zu dem Patienten hauptsächlich körperlich. Demenzkranke Menschen reagieren auch sehr lange auf emotionale Stimuli ihres Umfeldes (wie Hektik, Verdruss).

Nicht jeder durchläuft diesen Prozess auf dieselbe Weise. Auch bei ein und derselben Person können sich Krankheit und Erscheinungsbild stark und unvorhersehbar ändern.

Behandlung demenzkranker Menschen

Behandlung kognitiver Funktionsstörungen

Derzeit werden bei Demenz nur die Symptome behandelt. Eine vorübergehende Besserung der kognitiven Störungen wird mit den Acetylcholinesterase-Inhibitoren und Memantine, dem NMDA-Rezeptorenantagonisten, bei etwa der Hälfte der demenzkranken Menschen erzielt. Diese haben neben einer begrenzten Wirkung auf kognitive Funktionen möglicherweise auch eine Wirkung auf funktionelle und Verhaltensstörungen.

Behandlung von Verhaltensstörungen

Als Erstes ist es wichtig, Verhaltensstörungen ohne Medikamente zu behandeln (siehe Betreuungsprogramm weiter unten). Die Suche nach Strategien, die der älteren demenzkranken Person möglichst lange ihre Würde bewahren können, ist extrem wichtig. In außergewöhnlichen Fällen kann eine Behandlung mit Neuroleptika und/oder Benzodiazepinen angezeigt sein.

Behandlung von Affektstörungen

Viele demenzkranke Menschen machen anfangs eine depressive Phase durch. Eine beginnende Demenz ist oft nicht von einer Depression zu unterscheiden. Unter diesen Umständen können Antidepressiva angezeigt sein.

Betreuungsprogramme

Mit multidisziplinären Programmen wird versucht, die Senioren mit ihren verbleibenden Möglichkeiten auf möglichst hohem Niveau aktiv zu halten.

Hierzu werden verschiedene Strategien von verschiedenen Disziplinen gleichzeitig angewandt: Mit *ADL – Bewegung trainieren und stimulieren* wird eine möglichst hohe Selbstständigkeit bei tagtäglichen Aktivitäten angestrebt. Durch wiederholtes Bereitstellen derselben Grundinformationen (Realitäts- und Orientierungstraining) wird versucht, die verbleibenden Funktionen zu unterstützen. Das Anbieten von Vorrichtungen (Agenden, Orientierung in der eigenen Wohnung, Gehhilfen, Mittel für Haushaltsarbeit, Domotik, falls angebracht ...) kann ebenfalls zur Selbstständigkeit und Unterstützung beitragen. Außerdem ist die Förderung sozialer Kontakte angebracht. Diese Programme bieten nicht nur Unterstützung für demenzkranke Menschen, sondern helfen den Pflegepersonen auch, demenzkranke Menschen besser zu verstehen und einfühlsamer mit ihnen umzugehen.

Grundlage für die Betreuung dementer Senioren ist eine gründliche Kenntnis der Seniorenproblematik und des Krankheitsbildes. Man darf nicht vergessen, dass jede demente Person anders ist und individuell betreut werden muss. Beim Kontakt mit demenzkranken Menschen sind einige Punkte wichtig, z.B. Körperkontakt, die Notwendigkeit zu kommunizieren, der Erhalt der vertrauten Umgebung, Geduld, die Achtung des Territoriums und der Privatsphäre und Augenmerk für den körperlichen Gesundheitszustand und die Versorgung. Demenzkranke Menschen sollten wir so wenig wie möglich auf begangene Fehler hinweisen; wir müssen versuchen, das Umfeld der dementen Person möglichst wenig zu verändern, denn Veränderungen verursachen ein Gefühl der Unsicherheit. Es ist wichtig, dass die Senioren aktiv bleiben: Wir sollen sie all das tun lassen, was sie noch können, statt alles an ihrer Stelle zu tun, denn demente Senioren sind keine Kinder.

Für die Familie bedeutet ein demenzkranker Senior eine Verlustsituation, die von einem langwierigen Prozess begleitet wird: Anfangs leugnet sie oft die Situation, mit der die Person mit beginnender Demenz zu kämpfen hat, es folgen Niedergeschlagenheit, Schuldgefühle, aggressives Verhalten und schließlich Akzeptierung. Diese Empfindung der Angehörigen wird vom Umfeld oft nicht wahrgenommen, da der Partner ja noch da ist.

Kurzum, bei der Betreuung demenzkranker Menschen wird kreativ nach Ressourcen für sie und ihre Pflegepersonen gesucht, mit denen sie so lange wie möglich in ihrer vertrauten Umgebung gepflegt werden können.

III. Juristische Überlegungen

Wie angegeben, beschränken wir uns in diesem Gutachten auf Desorientierungserkennungssysteme, die Menschen mit beginnender Demenz erlauben, sich möglichst viel selbst in ihrem vertrauten sozialen Umfeld zurechtzufinden. Wir befassen uns nicht mit Systemen, die die Bewegungsfreiheit dieser Menschen einschränken. Wie bereits erläutert, ist die Einschränkung der Bewegungsfreiheit in einem Pflegekontext Teil eines Problems, das den Einsatz von Desorientierungserkennungssystemen übersteigt.

Die Frage, ob die Benutzung von Vorrichtungen zur Feststellung von Desorientierung bei demenzkranken Menschen legitim und folglich erlaubt ist, führt juristisch zu einer zweigleisigen Überlegung, deren Schwerpunkte sich notwendigerweise überschneiden, da sie beide die Achtung der Integrität der Person betreffen.

Der erste Schwerpunkt betrifft die Achtung der Privatsphäre, der zweite die Akzeptierung von Vertretungsmechanismen, mit denen die Zustimmung zu Taten gegeben wird, die eine Verletzung dieser Privatsphäre darstellen.

III.1. Die anwendbaren Rechtstexte

Wir nennen nur einige der zahlreichen anwendbaren Rechtstexte:

- Artikel 8 des Europäischen Übereinkommens über die Rechte des Menschen garantiert das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens;
- die Artikel 7 (Achtung des Privatlebens) und 21 (Prinzip der Nichtdiskriminierung) der Charta der Grundrechte der Europäischen Union vom 12. Dezember 2007 sowie – gezielter– die Artikel 25 und 26.
 - Artikel 25 anerkennt und achtet das Recht älterer Menschen auf ein würdiges und unabhängiges Leben und auf Teilnahme am sozialen und kulturellen Leben, während
 - Artikel 26 den Anspruch von Menschen mit Behinderung auf Maßnahmen zur Gewährleistung ihrer Eigenständigkeit, ihrer sozialen und beruflichen Eingliederung und ihrer Teilnahme am Leben der Gemeinschaft anerkennt;
- den UN-Vertrag vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderung, den Belgien im Juli 2009 ratifiziert hat.

Dieser Vertrag anerkennt das Recht von Menschen mit einer körperlichen, mentalen, geistigen oder sensorischen Behinderung, keinen willkürlichen oder rechtswidrigen Eingriffen in ihr Privatleben ausgesetzt zu werden (Artikel 22), das Recht, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit zu erreichen und zu bewahren (Artikel 26) und das Recht, sich frei zu bewegen (Artikel 18).

Artikel 26, 3, dieses Vertrags besagt: *„Die Vertragsstaaten fördern die Verfügbarkeit, Kenntnisse und die Verwendung von Geräten und assistiven Technologien, die für Menschen mit Behinderungen bestimmt sind, für die Zwecke der Habilitation und Rehabilitation.“*;

- Artikel 22 der Verfassung lautet: *„Jeder hat ein Recht auf Achtung vor seinem Privat- und Familienleben, außer in den Fällen und unter den Bedingungen, die durch Gesetz festgelegt sind ...“*;
- das Gesetz vom 22. August 2002 über die Rechte des Patienten, was die Problematik der Einwilligung des Patienten betrifft;
- das Gesetz vom 13. März 2013 zur Novellierung der Vorschriften über die Handlungsunfähigkeit und zur Einführung eines neuen, der menschlichen Würde angemessenen Schutzstatus¹⁴.

Der Begriff Privatleben entwickelt sich weiter; sein Inhalt hat sich hauptsächlich durch die Auslegungen des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte und des belgischen Verfassungsgerichtshofes erheblich erweitert.

Das Recht auf Privatleben – die Grundbedingung für die Wahrnehmung aller demokratischen Freiheiten – versteht sich heute als Recht auf Absonderung, d.h. auf Intimität, und als Recht auf Eigenständigkeit, d.h. auf Aufbau der eigenen Identität: Diese Rechte sind gegen Nachforschungen der Obrigkeit, aber auch gegen Eingriffe von Dritten geschützt¹⁵.

Alle Texte, die das Recht auf Achtung des Privatlebens garantieren, unterstreichen, dass dieses Recht nicht absolut sein kann und dass es Einschränkungen beinhaltet, die durch die Achtung der Rechte des anderen oder durch das allgemeine Interesse gerechtfertigt werden.

Artikel 8 Abs. 2 der Europäischen Menschenrechtskonvention verdeutlicht diese Regel:

„Eine Behörde darf in die Ausübung dieses Rechts nur eingreifen, soweit der Eingriff gesetzlich vorgesehen und in einer demokratischen Gesellschaft notwendig ist für die nationale oder öffentliche Sicherheit, für das wirtschaftliche Wohl des Landes, zur Aufrechterhaltung der Ordnung, zur Verhütung von Straftaten, zum Schutz der Gesundheit oder der Moral oder zum Schutz der Rechte und Freiheiten anderer.“

Denselben Vorbehalt finden wir auch in Artikel 22 der Verfassung, der besagt, dass „jeder ein

¹⁴ S 14. Juni 2012, 2. Ausg. iK 1/6/2014 (siehe Art. 233). T. De Lahaye et F. Hachez, JT2013, S. 465 ; Ausschussgutachten Nr. 50 vom .9 Mai 2011 veröffentlicht auf: www.health.belgium.be/bioeth, Rubrik Gutachten, insbes. Punkt 3.B. S. 31 eff, das die Notwendigkeit unterstreicht, handlungsunfähige Menschen an der medizinischen Entscheidung zu beteiligen.

¹⁵ P. WASCHMANN, « Le droit au secret de la vie privée », in Le droit au respect de la vie privée au sens de la Convention européenne des droits de l'homme, unter Leitung von F. SUDRE, coll. Droit et justice, Nr. 63, Bruxelles, Bruylant, 2006, S. 119 ; B. DOCQUIR, Le droit à la vie privée, Bruxelles, Larcier, 2008, S. 289 ; B. DOCQUIR, „Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité“, in Actualités du droit de la vie privée, UB³, Bruxelles, Bruylant, 2008, S. 1 ; ; C.E.D.H., 16. Dezember 1992, NIMETZ / Deutschland; 29. April 2002, PRETTY / Vereinigtes Königreich und 16. Juni 2005, STORCK / Deutschland.

Recht (hat) auf Achtung vor seinem Privat- und Familienleben, außer in den Fällen und unter den Bedingungen, die durch Gesetz festgelegt sind.“

Einmischung ist also erlaubt, wenn sie die Kriterien der Legitimität – insbesondere für den Schutz der Gesundheit -, der Legalität¹⁶, der Notwendigkeit, der Verhältnismäßigkeit und der Subsidiarität erfüllt.

III. 2. Das Kriterium der Notwendigkeit und Legitimität

Bei der Beurteilung der Notwendigkeit müssen die vorhandenen Interessen gegeneinander abgewogen werden.

Das ist eine „klassische“ Formulierung in den Entscheiden des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte und des Verfassungsgerichtshofes.

Als Beispiel können wir die Begründung (B.7) des Entscheids des Verfassungsgerichtshofes vom 3. Februar 2011 zitieren:

„Wenn der Gesetzgeber eine gesetzliche Regelung ausarbeitet, die eine Einmischung der Obrigkeit in das Privatleben mit sich bringt, hat er einen Beurteilungsspielraum, damit er das richtige Gleichgewicht berücksichtigen kann, das zwischen den konkurrierenden Interessen des Individuums und der Gesellschaft als Ganzes bewahrt werden muss¹⁷.

Dieser Beurteilungsspielraum des Gesetzgebers ist allerdings nicht unbegrenzt: Um zu beurteilen, ob eine gesetzliche Vorschrift mit dem Recht auf Achtung des Privatlebens vereinbar ist, ist zu prüfen, ob der Gesetzgeber das richtige Gleichgewicht zwischen allen betroffenen Rechten und Interessen gefunden hat. Dazu genügt es nicht, dass der Gesetzgeber das Gleichgewicht zwischen den konkurrierenden Interessen des Individuums und der Gesellschaft als Ganzes bewahrt; er muss auch das Gleichgewicht zwischen den gegensätzlichen Interessen der beteiligten Personen bewahren¹⁸, sonst stünde die Maßnahme nicht im Verhältnis zu den verfolgten legitimen Zielen“.

Die Legitimität und folglich die Zulässigkeit der Einmischung in das Privatleben beruht also auf dem Anstreben eines Gleichgewichts:

- zwischen den Privatinteressen und den Interessen der Gesellschaft,

¹⁶ Der Hinweis auf den Begriff „Gesetz“ ist im formellen Sinne von Artikel 22 der Verfassung zu verstehen, während die Einmischung laut Europäischer Menschenrechtskonvention erlaubt sein kann, wenn sie auf einer ungeschriebenen Regel beruht, zum Beispiel auf der Rechtsprechung. Aber auch in solchen Fällen muss die Einmischung auf ausreichend deutliche Weise beschrieben werden; B. DOCQUIR, „Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité“, op. cit., S. 24, C.E.D.H., 4. Mai 2000, ROTAROU / Rumänien und 26. Oktober 2000, HASSAN und TCHAOUK / Bulgarien.

¹⁷ EGMR, 26. Mai 1994, KEEGAN / Irland, § 49, 27. Oktober 1994, KROON und andere / Niederlande, § 31 ; 2. Juni 2005, ZNAMENSKAYA / Russland, § 28 ; 24. November 2005, SHOFMAN / Russland, § 34.

¹⁸ EGMR, 06. Juli 2010, BACKLUND/Finnland, § 46.

- zwischen den manchmal gegensätzlichen Privatinteressen der beteiligten Personen.

Diese Legitimität beruht auch auf der Einführung von Kontrollverfahren, mit denen das Zustandekommen und die Aufrechterhaltung dieses Gleichgewichts garantiert werden können. In der nationalen und internationalen Rechtsprechung muss das Privatleben in der Tat mehr und mehr geschützt werden, nicht nur durch Grundregeln, sondern auch durch Verfahrensregeln, die die notwendige Ergänzung dazu bilden¹⁹.

Ein Paradebeispiel für diese Situation ist das Gesetz vom 26. Juni 1990 über den Schutz der Person des Geisteskranken, das bei einer Zwangsbehandlung im Rahmen einer Zwangseinweisung Grundgarantien und Verfahrensgarantien vorsieht²⁰.

III. 3. Verhältnismäßigkeits- und Subsidiaritätsprinzip

Das Verhältnismäßigkeitsprinzip beinhaltet, dass die Maßnahme, die einen Angriff auf das Privatleben darstellt, durch das beabsichtigte Ziel vernünftig gerechtfertigt sein muss, relevant sein muss, um dieses Ziel zu erreichen, und innerhalb der Grenzen bleiben muss, die zum Erreichen dieses Ziels notwendig sind²¹.

Aus dieser Sicht kann eine Maßnahme nicht verhältnismäßig sein, wenn andere Maßnahmen bestehen, die genauso wirksam, aber weniger aufdringlich sind²².

Dieses Erfordernis der Verhältnismäßigkeit berührt ein anderes Konzept, das der Subsidiarität, ein Prinzip, an das in einem Entscheid des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte vom 3. Oktober 2011 erinnert wird²³.

In diesem Entscheid ging es um zwei geistesgestörte Personen, denen ihre Rechtsfähigkeit aberkannt wurde. Der Gerichtshof wertete dies als Verletzung von Artikel 6 der Europäischen Menschenrechtskonvention, was die Verfahrensanforderungen betrifft, da diese Personen effektiv nicht über das Verfahren informiert wurden, nicht zur Gerichtssitzung vorgeladen wurden und nicht vor dem Richter erschienen sind.

Es wurde auch eine Verletzung von Artikel 8 hinsichtlich der Hauptsache festgestellt – wegen Nichtachtung des Privatlebens durch Verletzung des Verhältnismäßigkeits- und Subsidiaritätsprinzips.

Die Rechtsfähigkeit kann erst entzogen werden, nachdem andere, weniger radikale Lösungen in

¹⁹ EGMR, 16. Juli 2002, P.C.S./Vereinigtes Königreich.

²⁰ BBA, Gutachten Nr. 21 vom 10. März 2003 über Zwangsbehandlungen bei Zwangseinweisungen, online unter : „<http://www.health.belgium.be/bioeth>“, Rubrik 'Gutachten'.

²¹ B. DOCQUIR, « *Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité* », *op. cit.*, S. 27.

²² S. VAN DROOGHENBROECK, « *Conflicts entre droits fondamentaux, pondération des intérêts : fausses pistes et vrais problèmes* », in *Les droits de la personnalité, Actes du 10^{ème} colloque de l'association Famille et droit*, Louvain-la-Neuve, 30. November 2007, Brüssel, Bruylant, 2009, S. 299.

²³ EGMR, 3. Oktober 2011, X und Y/Kroatien.

Betracht gezogen wurden.

Für den Gerichtshof ist es legitim, Kranken, älteren Menschen oder Personen, die nicht imstande sind, sich um sich selbst zu kümmern, Schutz anzubieten, was aber nicht heißt, dass man ihnen die Rechtsfähigkeit entziehen darf.

Die Aufhebung der Rechtsfähigkeit ist eine Maßnahme, die Ausnahmesituationen vorbehalten werden muss; es müssen andere Optionen in Erwägung gezogen werden, bevor zu dieser extremen Maßnahme übergegangen wird.

Dieselbe Überlegung finden wir in der Europäischen Sozialcharta des Europarates, deren Artikel 23 daran erinnert, dass die Mitgliedstaaten älteren Menschen und/oder Personen mit einer Behinderung erlauben müssen, so lang wie möglich vollwertige Mitglieder der Gesellschaft zu bleiben, das heißt, dank der Hilfe der öffentlichen Hand ein menschenwürdiges Leben zu leben und am öffentlichen, gesellschaftlichen und kulturellen Leben teilzunehmen.

Diese Personen müssen ihre Lebensweise frei auswählen und ein selbstständiges Leben in ihrer vertrauten Umgebung führen können, solange dies möglich ist.

Der Staat muss also positiv handeln, indem er ihnen Wohnungen zur Verfügung stellt, die ihren Bedürfnissen und ihrem Gesundheitszustand angepasst sind, oder die notwendige Hilfe anbieten, um diese Wohnungen anzupassen.

Personen, die in einer Einrichtung wohnen, müssen mitreden können, wenn über die Lebensumstände in der Einrichtung entschieden wird.

III.4. Anwendung dieser Prinzipien im neuen Gesetz vom 17. März 2013 zur Novellierung der Vorschriften über die Handlungsunfähigkeit und zur Einführung eines neuen, der menschlichen Würde angemessenen Schutzstatus²⁴

Das Gesetz vom 17. März 2013 zur Novellierung der Vorschriften über die Handlungsunfähigkeit und zur Einführung eines neuen, der menschlichen Würde angemessenen Schutzstatus (B.S. 14. Juni 2013), das am 1. Juni 2014 in Kraft treten wird, bestätigt die hier oben definierten allgemeinen Grundsätze, die bei der Beurteilung der Legitimität und Zulässigkeit von Desorientierungserkennungssystemen zu berücksichtigen sind.

Die Hauptpunkte lauten:

- 1) das Verhältnismäßigkeitsprinzip, dem zufolge angesichts der Vielfalt der Erkrankungen, die die Handlungsfähigkeit einschränken, für jeden einzelnen Fall ein Gleichgewicht zu finden ist;
- 2) das Subsidiaritätsprinzip, das beinhaltet, dass nach der am wenigsten aufdringlichen

²⁴ Siehe Fußnote Nr. 14.

Lösung gesucht wird, unter größter Achtung der Autonomie der Person.

Die Anwendung dieser Grundsätze hat folgende Konsequenzen:

- 1) Vorrang des außergerichtlichen Schutzes vor dem gerichtlichen Schutz: Man muss dem Auftreten des Bevollmächtigten, den die verletzliche Person ausgesucht hat, als sie noch all ihre Fähigkeiten besaß, Vorrang geben vor dem Auftreten eines von der rechtsprechenden Gewalt benannten Bevollmächtigten.
- 2) Einhaltung der allgemeinen Regel der Handlungsfähigkeit, die das gemeine Recht bildet, weil die Unfähigkeit die Ausnahme ist.
- 3) Bessere Einbeziehung der verletzlichen Person bei der Entscheidungsfindung, abhängig von seinen Fähigkeiten: Die verletzliche Person muss über die anstehende Entscheidung, die ihn betrifft, informiert werden und im Rahmen des Machbaren die Möglichkeit erhalten, ihre Meinung zu äußern, die auch zu berücksichtigen ist, soweit sie die Lage erfasst hat.
- 4) Aufwertung der Rolle der Vertrauensperson. Die Vertrauensperson ist die Person, die als Vermittler zwischen dem Verwalter und der geschützten Person auftritt; sie äußert die Meinung der geschützten Person, falls diese nicht selbst dazu ist imstande oder unterstützt sie bei der Äußerung ihrer Meinung, falls sie dies nicht selber kann, und überwacht den reibungslosen Ablauf der Betreuung. Die Vertrauensperson wird von der geschützten Person – wenn möglich, nachdem diese ihren bevorzugten Bewerber angegeben hat – oder vom Friedensrichter benannt.

Die Vertrauensperson vertritt die geschützte Person nicht - Sie tritt nicht als Bevollmächtigte oder Verwalter auf -, spielt aber eine zentrale Begleitrolle, die auf die Achtung der Autonomie und den Willen der geschützten Person ausgerichtet ist.

III.5. Anwendung dieser Prinzipien auf die Zulässigkeit der Desorientierungserkennungsvorrichtungen

Wenn Desorientierungserkennungsvorrichtungen genutzt werden, müssen mehrere Bedingungen erfüllt sein, damit die obengenannten Prinzipien beachtet werden können.

- 1) Achtung des Verhältnismäßigkeits- und Subsidiaritätsprinzips, was bedeutet, dass diese Benutzung für die Fälle vorbehalten werden muss, in denen sie sich im Interesse der geisteskranken Person aufdrängt, nämlich wenn das Fehlen einer Desorientierungserkennungsvorrichtung ihre Gesundheit gefährdet oder ihre Mobilität einschränkt, und nicht ausschließlich im Interesse ihrer Umgebung.

2) Wenn eine Regelung die Benutzung von Desorientierungserkennungsvorrichtungen zum Schutz verletzlicher Personen erlaubt, muss sie auch Kontrollmechanismen vorsehen, die den Verfahrensanforderungen genügen.

Zu diesen Anforderungen gehört unter anderem, dass jede Partei in dem angewandten Entscheidungsfindungsprozess eine vernünftige und redliche Möglichkeit hat, ihren Standpunkt geltend zu machen²⁵; insbesondere sind folgende Bedingungen zu überprüfen:

- ob die Rechte, der Wille und die Präferenzen der betroffenen Person respektiert werden;
- dass jeglicher Missbrauch durch Beeinflussung ausgeschlossen ist;
- ob verhältnismäßige, der Situation der betroffenen Person angemessene Maßnahmen sichergestellt sind;
- ob die Maßnahmen zeitlich begrenzt sind oder ob die Möglichkeit besteht, sie anzupassen;
- ob eine regelmäßige Kontrolle durch eine kompetente, unabhängige und unparteiische Einrichtung oder durch eine gerichtliche Instanz stattfindet.

Die verletzte Person darf also nicht vom Entscheidungsprozess ausgeschlossen werden, und die klaren Momente müssen unbedingt genutzt und respektiert werden. Daraus folgt, dass der Kontrollmechanismus nicht nur bei der Entscheidung angewandt werden muss, die getroffen würde, um eine Vorrichtung zu benutzen, sondern auch für den weiteren Verlauf des Prozesses. Die verletzte Person soll ja, soweit möglich, an der Entscheidung beteiligt werden, und ihre Unfähigkeit, wegen ihrer Verwirrung und ihres Autonomieverlustes darin einzuwilligen, muss regelmäßig neu bewertet werden, damit mögliche klare Momente berücksichtigt werden können.

Wir können an dieser Stelle daran erinnern, dass der *Beratende Bioethik-Ausschuss* in seinem Gutachten Nr. 21 vom 10. März 2003 über Zwangsbehandlungen bei Zwangseinweisungen darauf hingewiesen hat, dass die Einwilligung – in diesem Fall die Behandlung – *„sich nicht auf die Entscheidung selbst [beschränkt], durch die sich der Patient mit dem Beginn der Behandlung einverstanden erklärt; diese Einwilligung ist eher als ein Faktor zu betrachten, der die Beziehung zwischen dem Patienten, dem Pflegepersonal und der medizinischen Einrichtung nachhaltig strukturiert ... Es ist also nicht schwer zu begreifen, dass wir vor einem ethischen Problem stehen, wenn keine Einwilligung vorliegt. In einer solchen Situation verschwindet übrigens die Struktur, die die Beziehung zwischen Arzt und Patient normalerweise kennzeichnet. Die Gefahr ist dann groß, dass diese Beziehung zu einer einseitigen Beziehung*

²⁵ EGMR, 5. Dezember 2002, HOPPE/Deutschland und 26. Februar 2004, GORGOLU/Deutschland.

*verkümmert ...*²⁶.

Der Zwiespalt zwischen der notwendigen Anwendung von Zwang und der Achtung der Autonomie verlangt also, dass *„der Arzt die Entscheidungsfähigkeit des Patienten überprüft und – wie bei allen anderen Patienten – dessen Einwilligung in die geplante Behandlung nach Vorabinformation einholt ... Nur wenn der Patient offensichtlich nicht in der Lage ist zu entscheiden, muss der Arzt die Behandlung auferlegen ... Schließlich ist die Entscheidungsfähigkeit keine statische und monolithische Gegebenheit, die da ist oder nicht, sondern eine dynamische Gegebenheit ... Der Arzt muss dies berücksichtigen und den Patienten nach Vorabinformation fragen, ob er mit der weiteren Planung der Behandlung einverstanden ist*²⁷.

Diese Prinzipien können auch bei der Ausarbeitung einer rechtlichen Regelung für Vorrichtungen für verwirrte Menschen angewandt werden.

3) Es müssen eindeutige Bestimmungen ausgearbeitet werden, um die Bedingungen für die Vertretung der verletzlichen Person festzulegen, die unfähig ist, selbst ihre Einwilligung zu geben.

Wenn die demente Person nicht mehr imstande ist, selbst einzuwilligen, ist darauf zu achten, dass die Entscheidungen in eine Richtung gehen, die so weit wie möglich dem entspricht, was sich die verletzliche Person hätte wünschen können, wenn sie imstande gewesen wäre, ihren Willen auszudrücken; diese Entscheidungen sind unter Wahrung ihrer eigenen Interessen und in dem Streben nach einem Gleichgewicht zwischen diesem Wunsch und der Notwendigkeit eines Schutzes zu treffen.

Bei der Vertretung der dementen Person geht es darum, im Rahmen des Machbaren eine vernünftige Beziehung zwischen dieser Person und ihren Mitmenschen aufrechtzuerhalten, um die effektive Wahrnehmung ihrer Rechte zu garantieren und ihr ein Stück Autonomie zu erhalten, damit sie die Möglichkeit hat, individuell auf ihre Umgebung einzuwirken. Unter „Beziehung“ verstehen wir Kommunikation in zwei Richtungen: eine „expressive“ Richtung (Ausdruck ihres Willens, ihrer Eigenheit) und eine „rezeptive“ Richtung (Verständnis und Verarbeitung der Botschaft der Mitmenschen). „Vernünftig“ bedeutet, dass man die Nutzung – auf welche Weise auch immer – ausreichender eigener kognitiver Fähigkeiten nicht ausschließen darf, wenn man eine ausgeglichene, harmonische oder nur einfach lebenswerte Beziehung

²⁶ BBA, Gutachten Nr. 21, op. cit., Teil II, insbesondere Punkt 2.2.1. (S. 5 des Gutachtens).

²⁷ BBA, Gutachten Nr. 21, op. cit., Teil IV, insbesondere Punkt 2 (S. 17 des Gutachtens).

aufrechterhalten will. Bei Defiziten an expressiven, rezeptiven und kognitiven Fähigkeiten der dementen Person müssen ergänzende Mechanismen eingeführt werden, die darin bestehen, dass man eine Person benennt, die imstande ist, diese Fähigkeiten anstelle der Person auszuüben, der sie abhandengekommen sind. Diese Mechanismen müssen also drei Funktionen erfüllen:

1. im Rahmen des Machbaren den Ausdruck des Willens und der Eigenheit der dementen Person garantieren; diese Rolle verlangt, dass man die demente Person gut kennt und ihr Vertrauen genießt;

2. dafür sorgen, dass die demente Person – in ihrem eigenen Interesse – die Botschaft anderer richtig registriert (zum Beispiel Einverständnis mit einer medizinischen Behandlung, einem Desorientierungserkennungssystem, einer rücksichtsvollen Organisation ihres täglichen Lebens ...). Diese Rolle verlangt sowohl eine gewisse affektive und körperliche Nähe (vorzugsweise einer Person, die mit der dementen Person zusammenwohnt), damit die Beistandsfunktion möglich wird, als auch das Vertrauen der dementen Person. Die Person muss auch in den Augen von Dritten jemand sein, der imstande ist, eine Botschaft im Namen der dementen Person aufzunehmen und zu verarbeiten, und daher ihr Vertrauen genießen kann;

3. die Vertretung der dementen Person in Rechtsangelegenheiten garantieren. Diese Rolle verlangt, mehr noch als ein großes Vertrauen, eine hohe Integrität des gesetzlichen Vertreters und ein besonderes Gespür für eventuelle Interessenkollisionen, unter anderem bei Vermögensfragen. Umstandehalber kommt es oft vor, dass eine Person außerhalb der Familie bevorzugt wird.

In dieser Hinsicht können wir uns an dem Vertretungssystem orientieren, das durch das Gesetz vom 22. August 2002 über die Rechte des Patienten und durch das obengenannte, am 1. Juni 2014 in Kraft tretende Gesetz vom 17. März 2013 zur Novellierung der Vorschriften über die Handlungsunfähigkeit und zur Einführung eines neuen, der menschlichen Würde angemessenen Schutzstatus eingeführt wurde.

Die Eckpunkte sind:

- 1) Den Vorzug erhält der Bevollmächtigte, den die verletzte Person ausgesucht hat, als sie fähig war, selbst ihre Einwilligung zu geben, da dieses Mandat in Kraft bleibt, wenn der Auftraggeber seine Fähigkeit verliert einzuwilligen.
- 2) In Ermangelung eines Bevollmächtigten ist der Vertreter der zum Schutz der Person benannte Verwalter – den die Person in einer vorherigen Erklärung selbst benannt haben

kann –, der mit Erlaubnis des Friedensrichters auftritt, um eine Maßnahme gegen das Weglaufverhalten umzusetzen.

- 3) In Ermangelung eines Verwalters treten die nächsten Familienmitglieder „*kaskadenartig*“ auf: der zusammenwohnende Ehegatte, der gesetzlich zusammenwohnende Partner, der faktisch zusammenwohnende Partner, das volljährige Kind, die Eltern, der volljährige Bruder oder die volljährige Schwester, eine Fachkraft ... (dieses System hat bereits das Gesetz von 2002 über die Rechte des Patienten vorgesehen).
- 4) Schließlich muss neben dem Vertreter auf jeden Fall die Vertrauensperson auftreten – die ebenfalls mittels vorheriger Erklärung benannt werden kann; sie spielt eine Begleitrolle und kontrolliert, ob die Rechte der verletzlichen Person gewahrt werden.

IV. Ethische Betrachtungen

In der Fachliteratur²⁸ und bei der Diskussion in der Arbeitsgruppe wurden im Zusammenhang mit der Benutzung von Desorientierungserkennungssystemen verschiedene moralische Probleme aufgeworfen. Wir geben eine kurze Übersicht derselben. Unter anderem wird die Frage gestellt, ob die Desorientierungserkennungstechnologie, die einem Familienmitglied, einer Pflegeperson oder einem Wachdienst zur Verfügung gestellt wird, um die demente Person über eine passwortgesicherte Internetseite zu verfolgen, wenn sie unterwegs ist, die *Privatsphäre* dieser Person nicht beeinträchtigt.²⁹ Bei professionellen Pflegedienstleistern scheint die Desorientierungserkennungstechnologie weniger Widerstand hervorzurufen als beim Durchschnittsbürger, vielleicht weil die Sicherheit dementer Personen in einer Pflegeeinrichtung für wichtiger gehalten wird als ihre Privatsphäre und ihre Freiheit - sicher dann, wenn der Demenzprozess relativ weit fortgeschritten ist.³⁰

Bei ethischen Diskussionen über Desorientierungserkennung taucht auch die Frage auf, ob und wie man die demente Person über die Benutzung eines Desorientierungserkennungssystems mitentscheiden lassen kann und ob jemand das an seiner Stelle tun darf. Es ist auch nicht einfach zu entscheiden, welchen Personen man die Begleitung der dementen Person anvertrauen soll.

Einige Erkennungssysteme werden als *stigmatisierend* empfunden und scheinen aus diesem Grund die Würde der Person anzutasten. Manche sind aus diesem Grund gegen den Einsatz von Überwachungssystemen, die in einem Arm- und Fußband eingearbeitete Computerchips ohne das Einverständnis der Person verwenden.

Ein weiterer Diskussionspunkt im Zusammenhang mit der Benutzung technischer Vorrichtungen betrifft die Auswirkung dieser Benutzung auf die Qualität der Pflege. Gefragt wird zum Beispiel, ob die Technik dazu beitragen wird, dass man die demente Person weniger beobachtet oder dass man sich weniger die Frage stellen wird, warum sich jemand dement verhält, weil die Technik die Gefahren der Desorientierung begrenzt.

²⁸ Für eine Übersicht der ethischen Diskussionspunkte siehe

- L.Robinson, D. Hutchings, L. Corner, F. Beyer, H. Dickinson, A. Vanoli, T. Finch, J. Hughes, C. May, J. Bond, 'A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use' in *Health Technology Assessment* Vol. 10, 2006, No. 26: conflicting principles and values, S. 31 f.

- A.R. Niemeijer, B.J.M. Frederiks, I.I. Riphagen, J. Legemaate, J.A. Eefsting, C.M.P.M. Hertogh, 'Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature' in *International Psychogeriatrics* Vol. 22, 2010, S. 1129-1142.

²⁹ Cf. die Diskussion im Vereinigten Königreich: http://alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=239

³⁰ Robinson *et al.*, *op. cit.*, S. 31.

Ein anderer Einwand betrifft die Tatsache, dass es nicht leicht ist, demente Menschen zur Benutzung technischer Vorrichtungen zu bewegen, weil komplizierte Dinge, die vertraute Handlungen und Alltagsgewohnheiten stören, sie ängstlich, reizbar und sogar aufmüpfig machen können.

Kurz zusammengefasst, geht es bei den Themen, die in der ethischen Diskussion über Desorientierungserkennung im Vordergrund stehen, um Privatsphäre, Freiheit, Sicherheit, Autonomie, Stigmatisierung, Qualitätsverlust der Pflege und um den bedrohlichen Charakter der Technologie. Nach der Besprechung einer Reihe von Konzepten befassen wir uns mit diesen Themen anhand der Literatur.

IV.1. Ethische Schlüsselbegriffe

Eine kürzlich veröffentlichte Studie über die ethischen Aspekte technischer Vorrichtungen, die in Pflegeeinrichtungen für Menschen mit Demenz oder mit mentalen Problemen benutzt werden, hat festgestellt, dass die ethische Problemstellung in zahlreichen Beiträgen sehr oberflächlich ist und dass eine ernsthafte Analyse von Begriffen wie "Privatsphäre", „Sicherheit“, „Würde“ und dergleichen fehlt. Dadurch entstehen viele Missverständnisse. Viele Beiträge beschränken sich übrigens darauf, immer wieder dieselben Auffassungen aufzutischen, und verweisen immer auf dieselben Informationen.³¹ Um Fehler dieser Art zu vermeiden, beschreiben wir in diesem Gutachten vorab, was wir unter Privatsphäre, Freiheit und Sicherheit verstehen, ehe wir diese Begriffe in die Diskussion einbeziehen.

IV.1.1. Privatsphäre – Die Achtung der Privatsphäre wird als Grundrecht betrachtet, genauso wie das Prinzip der individuellen Freiheit, dessen Ergänzung es ist. Dies bedeutet nicht, dass die Privatsphäre deckungsgleich ist mit dem Prinzip der individuellen Freiheit und dass das Prinzip irrelevant wird, wenn die demente Person nicht mehr imstande ist, frei und autonom über ihre Handlungen und ihr Verhalten zu entscheiden. Das Prinzip der Privatsphäre bezieht sich nämlich nicht nur auf die subjektive Dimension des Rechts auf ein Privatleben, d.h. die Art und Weise, wie die betreffende Person dieses Recht wahrnehmen kann. Genauso wie das Prinzip der individuellen Freiheit hat die Achtung des Privatlebens – objektiver betrachtet – etwas mit dem Prinzip der Achtung der menschlichen Würde zu tun: Die Notwendigkeit, die Person (ihre Freiheit, ihre Privatsphäre ...) zu schützen, wird nicht allein an der Art und Weise gemessen, wie

³¹ Niemeijer et al., *op cit.*, S. 1138 ; 'As some of the ethical values such as dignity, privacy, and autonomy have proved difficult to delineate, further ethical research is needed to clarify and/or specify these concepts. To that end, both theoretical and empirical research is needed.' (*Ibid.*, S. 1139).

diese Person dies empfindet, sondern an der gesellschaftlichen Auffassung der Achtung, auf die jede Person Anrecht hat und zu der sie verpflichtet ist, ungeachtet ihrer diesbezüglichen persönlichen Auffassung. Diese Forderung nach der Achtung der menschlichen Würde, zu der die Achtung des Privatlebens gehört, darf einer dementen Person gegenüber nicht abgeschwächt werden, nur weil sie nicht mehr Herr ihrer Handlungen ist.

Privatsphäre muss mit anderen Worten bedingungslos respektiert werden. Das ändert nichts daran, dass es sehr nützlich sein kann, sich dessen bewusst zu sein, was *Privatsphäre* praktisch möglich macht, weil ein rein prinzipieller Ansatz keine unmittelbare Orientierung in dem Augenblick anbietet, wo Freiheit und Selbstbestimmung wegen geistigen Verfalls schwer interpretierbar geworden sind. Was bedeutet überhaupt, die Privatsphäre und Freiheit einer Person zu respektieren, wenn diese Person schwer dement geworden ist? Das Aufstellen des Prinzips an sich gibt den Pflegepersonen, Freunden und Familienmitgliedern keinen Ausblick auf das, was die Achtung der Würde einer dementen Person praktisch beinhaltet. Deshalb beschreiben wir im Folgenden, was *Privatsphäre* möglich macht und was das für Menschen, die gegen die Demenz ankämpfen, praktisch zu bedeuten hat.

Der Unterschied zwischen öffentlich und privat spielt in der Gesellschaft von heute eine entscheidende Rolle. Auf der Grundlage dieses Unterschieds vergleichen wir nämlich zwischen Dingen, über die sich jeder informieren können muss oder die für jeden zugänglich sein müssen, und Dingen, die nur unsere eigene Person und unseren engsten Bekanntenkreis oder unsere Familie betreffen. Wir verwenden den Begriff „publik“ oder „öffentlich“ für Infrastruktur, von deren Nutzung niemand ausgeschlossen werden darf, zum Beispiel für Straßen und öffentliche Gebäude, aber auch wenn wir uns auf gemeinsame Überzeugungen und kollektive Emotionen berufen, die das prägen, was wir „öffentliche Meinung“ nennen.

Menschen sind sich dessen meistens gut bewusst, was „die öffentliche Meinung“ oder was „man“ in einer Gesellschaft denkt. Sie können relativ gut einschätzen, wie etwas aus dieser öffentlichen Bezugsperspektive in einem bestimmten Zusammenhang wahrgenommen werden wird. Dies ist irgendwie notwendig, denn nur, wer weiß, was in der Öffentlichkeit von ihm erwartet wird, kann die gängige Bedeutung dessen erfassen, was in der Gemeinschaft geschieht. Das Bewusstsein, wie „man“ etwas in einem gewissen Zusammenhang wahrnehmen wird³², ist etwas, das wir in unserer Kommunikation immer implizit berücksichtigen werden, weil diese Perspektive uns ermöglicht einzuschätzen, wie die anderen unser Verhalten, unsere

³² In der heutigen Gesellschaft werden soziale Kontrolle und moralischer Druck als lästig empfunden. Das Bewusstsein dessen, was unsere Umgebung von uns erwartet, führt demnach zu Konformismus. Die Tatsache, dass Personen diese Parameter berücksichtigen, ist eine Selbstverständlichkeit, weil Verhaltensweisen, die keine Wechselwirkung hervorrufen, unrealistisch sind, und weil Kommunikation ohne Begreifen der Art und Weise, wie die anderen einen verstehen, unmöglich ist. Auch besonders individualistische und originelle Menschen sind sich im Allgemeinen implizit bewusst, wie sie wahrgenommen werden, wahrscheinlich vor allem dann, wenn sie schockieren oder sich antikonformistisch verhalten möchten.

Auslassungen und unseren Status in dem gegebenen Zusammenhang verstehen werden³³.

Das Bedürfnis nach *Privatsphäre* hängt mit dem Schutz der öffentlichen Identität der Person zusammen. Wenn das Bild, das sich die Gesellschaft von uns macht, zu Unrecht negativ gezeichnet wird, wird das unserem öffentlichen Ansehen schaden. Einfach ausgedrückt, die Menschen wollen eine gewisse Kontrolle über ihre öffentliche Identität und über die Art und Weise haben, wie sie öffentlich wahrgenommen werden. Das ist der Grund, weswegen der Unterschied zwischen öffentlich und privat unser Verhalten tiefgreifend strukturiert. Er veranlasst uns, einen Unterschied zu machen zwischen der Art und Weise, wie wir uns in der Öffentlichkeit bzw. in unserer Privatsphäre verhalten. Das merkt man zum Beispiel an unserer Kleidung (Stadtkleidung hier, Freizeitkleidung dort), an unserer Ausdrucksweise (formeller bzw. informeller Sprachgebrauch), an den Standpunkten und Meinungen, die wir äußern, und an der Sorte Humor, die wir praktizieren. Unser Bedürfnis nach *Privatsphäre* wird durch unseren Wunsch gesteuert, intime Verhaltensweisen (zum Beispiel, wenn wir sehr traurig sind oder wenn wir jemanden umarmen) oder Verhaltensweisen, die als peinlich empfunden werden (zum Beispiel, wenn wir unser Geschäft verrichten, wenn wir uns übergeben müssen) den Blicken der Öffentlichkeit zu entziehen, um unsere öffentliche Identität zu schützen. Ohne die Möglichkeit, uns in unsere Privatsphäre zurückzuziehen, ist es schwierig, unser Erscheinungsbild aufrechtzuerhalten und unsere öffentliche Würde zu wahren. Wenn unsere intimen Verhaltensweisen permanent sichtbar wären, könnten sie von Fremden angegriffen werden, die unser Image beschädigen wollen. Weil die Menschen ihre Ehre und ihren guten Ruf schützen können müssen, haben sie das Recht, der öffentlichen Welt das vorzuenthalten, was sich in ihrem privaten Umfeld abspielt oder was sie unbedingt persönlich erleben möchten, außer im Falle von strafbaren Handlungen.

Das Recht auf *Privatsphäre* wird auch oft mit dem Recht des individuellen Bürgers in Verbindung gebracht, sich der Kontrolle von Mitbürgern, zuständigen Einrichtungen oder Behörden zu entziehen. *Privatsphäre* ist in diesem Kontext das Gegenteil von *Big-Brother*-Zuständen: Hier wird das Privatleben mit technischen Vorrichtungen von Außenstehenden inszeniert, die Macht über diese Personen ausüben wollen.

Technik, die es unmöglich macht, private Dinge zu schützen, wird als Bedrohung unserer *Privatsphäre* empfunden. Die Idee, dass wir zum Beispiel durch das Tragen eines „tracking device“ nicht mehr in der Lage sind, anderen zu verheimlichen, wo wir uns befinden, oder die Idee, dass wir nichts unbeobachtet tun können, weil wir ständig von einer Kamera überwacht werden, betrachten wir als verwerflich. Solche Techniken erschweren uns nämlich die Kontrolle über unseren öffentlichen Status.

³³ Der Ausdruck „generalized other“ und die Argumentation in diesem Absatz stammen hauptsächlich aus dem Werk von George H. Mead, *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviourist*, Chicago, The University of Chicago Press, 1972.

Der Unterschied zwischen öffentlich und privat ist eine der wichtigsten Kategorien, auf deren Grundlage Menschen ihr Verhalten aufbauen. Genau wie die Unterschiede, die wir abhängig von Zeit und Raum oder abhängig von dem machen, was real, wahrscheinlich oder fiktiv ist, erfüllt der Unterschied öffentlich-privat eine Ordnungsfunktion, die uns hilft, sinnvoll zu interpretieren, was wir tun oder was andere tun.

Weil diese kognitiven Kategorien im Laufe des Demenzprozesses zerfallen, hat der Unterschied öffentlich-privat für Menschen in fortgeschrittenem Demenzstadium keine Bedeutung mehr. Sie können anscheinend nicht mehr feststellen, ob ihr Verhalten öffentlich als angemessen oder unangemessen empfunden wird, und versuchen daher nicht mehr, dieses Verhalten vor Fremden zu verbergen. Sie hören auf, ihr Äußeres zu pflegen, lassen intime Körperteile unbedeckt, und so weiter. Sie verlieren ihr Erscheinungsbild.

Trotzdem bleibt *Privatsphäre* auch in einem solch fortgeschrittenen Demenzstadium wichtig. Familienmitglieder, Freunde und Pfleger, die sich um die betreffende Person kümmern, werden sich aus Achtung vor der Person berufen fühlen, das Erscheinungsbild dieser Person zu wahren. Das bedeutet, dass sie Dinge, die die öffentliche Würde der dementen Person gefährden, verbergen werden und Dinge, die der öffentlichen Identität der Person zugutekommen, hervorheben werden. Sie werden zum Beispiel verhindern, dass Fremde, die nicht zum Privatkreis gehören, ohne beruflichen Grund Situationen miterleben, die dem Image der Person schaden. Diese Art Pflege gilt aus Ausdruck von Liebe und Ehrfurcht vor der Person, die es wegen des kognitiven Verfalls eigentlich gar nicht mehr gibt. Obschon diese Pflege versorgungstechnisch oft übersehen wird, hat sie eine fundamentale Bedeutung.

IV.1.2. Sicherheit – Unter Sicherheit dementer Person mit Desorientierungsverhalten versteht man in erster Linie das Verhindern körperlicher Schäden. Menschen, die in verwirrtem Zustand umherirren, können im Verkehr verunglücken; können sich verlaufen und bei kühlen Witterungsbedingungen unterkühlt werden; können fallen oder durch fehlende Medikamente Probleme bekommen. Desorientierungserkennungssysteme können helfen, dies zu verhindern. Sicherheit kann aber auch breiter aufgefasst werden. Menschen fühlen sich nicht nur bedroht, wenn das Risiko einer Körperverletzung durch zufällige Umstände oder durch eine bewusste Initiative anderer zunimmt. Menschen können sich auch unsicher fühlen, wenn andere versuchen, sie zu verunglimpfen oder zu mobben. Neben der Bedrohung der körperlichen Integrität einer Person kann psychischer Terror die Sicherheit von Menschen gefährden, zum Beispiel durch Demütigung oder verletzendende Vorwürfe. Leider ist die durch psychischen Terror verursachte Unsicherheit schwer zu registrieren; deshalb wird sie oft weniger berücksichtigt.

Es ist nicht auf Anhieb deutlich, wie groß das physische Sicherheitsproblem dementer Menschen ist. Zahlen der Vermisstenstelle der föderalen Polizei zeigen, dass 2011 148 Akten über

Menschen mit Alzheimer angelegt wurden, d.h. 9% der Gesamtanzahl Vermisstenakten. 143 Personen wurden lebend wiedergefunden, was bedeutet, dass 3,3% nicht überlebt haben.

Desorientierungserkennungssysteme können bei diesem Problem Abhilfe schaffen, indem sie verhindern, dass diese Personen das Haus verlassen. In diesem Fall wird die Technik zur Einschränkung der Bewegungsfreiheit der Betroffenen eingesetzt. Wie bereits angegeben, behandeln wir diesen Aspekt nicht in diesem Gutachten, weil er Teil eines umfangreicheren Problems ist. Desorientierungserkennungssysteme können jedoch auch eingesetzt werden, um Personen mit beginnender Demenz zu ermöglichen, sich außer Haus aufzuhalten. In diesem Fall besteht die Sicherheit darin, dass es relativ einfach ist, die betreffende Person sicher nach Hause zurückzubringen, wenn sie lange ausbleibt oder selbst ein Signal gibt.

In der Heimversorgung hat die körperliche Sicherheit oft Vorrang wegen der gesetzlichen Haftung, die gilt, wenn die körperliche Integrität der überwachten Personen verletzt wird. Auch die Autoren von Studien über technische Vorrichtungen für demente Menschen und deren Pflegepersonen finden die körperlichen Sicherheitsaspekte und den Komfort der Pflegedienstleister wichtiger als Dinge wie Privatsphäre und Selbstbestimmung.³⁴ Der Grund ist vielleicht, dass sie in ihren Studien nur Informationen von Pflegedienstleistern berücksichtigen und dass sie die dementen Menschen selbst wenig zu Wort kommen lassen (dürfen).

IV.1.3. Autonomie - Bei ethischen Diskussionen über die Pflege dementer Personen ist die Definition des Autonomiekonzepts vielleicht am allerwichtigsten, weil der Begriff „Autonomie“ sowohl bei den Argumenten für wie bei den Argumenten gegen Desorientierungserkennungssysteme verwendet wird, wenngleich auf der Grundlage zweier unterschiedlicher Begriffsauslegungen.

Im engen Sinne definiert man Autonomie als „Selbstbestimmung“: die Fähigkeit, verschiedene Perspektiven, Erwartungen und Absichten kognitiv gegeneinander abzuwägen und auf dieser Grundlage für sich selbst – unabhängig von anderen – Entscheidungen zu treffen. Selbstbestimmung wird als wichtiger Wert betrachtet, weil man annimmt, dass sie das Rückgrat von jemandes Persönlichkeit bildet. Weil jemand autonom bestimmen kann, wie er oder sie sein oder ihr Leben einrichten kann, wird er als individuelle Persönlichkeit wahrgenommen. Als Folge der strikten Definition von Autonomie gilt, dass die Achtung der Autonomie allmählich irrelevant wird, wenn die kognitive Fähigkeit, selbstständig Entscheidungen zu treffen, zu verkümmern beginnt.

³⁴ Topo, P. „Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers“ in *Journal of Applied Gerontology*, Vol. 28 (2009), S. 5-37.

Es gibt jedoch gute Argumente, Autonomie nicht so eng, sondern breiter zu definieren. Absolut autonom getroffene Entscheidungen sind relativ selten. In der Praxis sind die Dinge, für die sich Menschen entscheiden, gewöhnlich Ausdruck einer persönlichen, gleichzeitig aber auch einer sozial oder physisch determinierten Wahl. „Etwas wollen“ bedeutet gewöhnlich „mit etwas einverstanden sein“, das man vorher schon interessant fand. Was wir wollen, ist oft etwas, das uns bereits vorher angezogen hat, sei es physisch oder wegen des sozialen Erwartungssystems, in das wir eingebunden sind. Während die strikte Definition von Autonomie suggeriert, dass wir nur autonome Optionen treffen, wenn wir ganz alleine, unabhängig von anderen, Entscheidungen treffen, scheint das, was wir in der Praxis wollen, oder das, worum wir uns unbedingt kümmern wollen, niemals das Ergebnis dessen zu sein, was wir vollkommen isoliert von der Außenwelt aus gesucht haben. Wenn das wohl der Fall sein sollte, müssten wir nämlich die soziale Bedeutung der Dinge, für die wir uns entscheiden, ausblenden können. Die Bedeutung der Projekte, für die wir uns engagieren, wird in diesem Sinn nicht allein von uns selbst bestimmt, sondern auch von dem kulturellen Bedeutungssystem, in das wir eingebunden sind. Wofür uns entscheiden, hat in dem Umfeld, in dem wir leben, eine gewisse Relevanz und einen gewissen Wert, und es wäre absurd, dies bei jeder autonomen Entscheidung vollständig außer Acht zu lassen. Die breitgefaste Definition der Autonomie berücksichtigt, dass niemand vollkommen isoliert von seinen historisch gewachsenen Beziehungen zu anderen sinnvolle Entscheidungen treffen kann. Was wir autonom wollen, ist das, was wir im Laufe unseres Lebens auf der Grundlage persönlicher Erfahrungen, unserer Erziehung und zwischenmenschlicher Kontakte als wichtig empfinden. Bei der Bestimmung dessen, was jemand ist oder sein möchte, brauchen wir nicht außer Acht zu lassen, wie sein Charakter durch sein Umfeld, seine sozialen Beziehungen, seine Erziehung oder seine Kultur geprägt worden ist. Was jemand ist oder was er wirklich will, ist nicht etwas, das er zu einem bestimmten Zeitpunkt ohne Berücksichtigung seiner Vergangenheit oder seines sozialen Umfelds beschlossen hat. Was jemand wirklich will, ist gewöhnlich das Ergebnis einer Reihe von Tendenzen, denen er im Laufe seiner Existenz aufgrund der sozialen Umstände, die ihn zu dem gemacht haben, was er ist und was er in Zukunft sein will, zugestimmt hat.

Die Achtung der Autonomie einer Person im weiteren Sinne kann aus diesem Grund als die Achtung seines durch soziale oder kulturelle Umstände geformten Charakters oder als Achtung von jemandes besonderen Wünschen und Gewohnheiten betrachtet werden, die innerhalb seines besonderen zwischenmenschlichen Beziehungsnetzes entstanden sind. Wenn man von dieser breiten Definition von Autonomie ausgeht, ist es logisch zu behaupten, die Autonomie dementer Menschen müsse respektiert werden. Auch wenn eine Person kognitiv nicht mehr imstande ist, klare Entscheidungen zu treffen, weiß sie in ihrem Innersten noch immer, wofür

sie steht. Demzufolge ist sie persönlich davon überzeugt, dass sie weiß, was sie „will“. Bei starker Demenz zerfällt diese Bindung und jegliche Individualität verschwindet; gegebenenfalls können Nahestehende trotzdem erfassen, was die Person gewollt hätte.³⁵ In der Fachliteratur nennt man eine Person, die durch eine Identifikation mit jemandes Charakter fühlen kann, was die Person gewollt hätte, jemandes „proxy appear“. Man geht davon aus, dass diese Personen zu Rate gezogen werden können, wenn wichtige Entscheidungen getroffen werden, die die demente Person nicht mehr selber treffen kann. Diese Person ist nicht unbedingt jemandes gesetzlicher Vertreter oder die Pflegeperson. Im Idealfall müsste die Pflegeperson oder ein nahestehendes Familienmitglied, das die Verantwortung für die demente Person übernimmt, auch in der Lage sein, die Funktion des „proxy appear“ zu erfüllen. Wenn man jemanden als Vertreter benennt, ist es unter diesen Umständen wichtig, dass es jemand ist, der nicht nur die Rechte, sondern auch die Autonomie der dementen Person schützt.

Durch die breite Auslegung des Autonomiebegriffs wird auch ein anderer entscheidender Aspekt der Pflege dementer Menschen hervorgehoben. Weil das, was jemand verkörpert, durch das Netzwerk aus sozialen Kontakten, in das er eingebunden ist, Sinn bekommt, bedeutet das Achten der Autonomie der Person, ihr möglichst lange ein gesellschaftliches Leben zu garantieren.

Wenn Menschen in ein Krankenhaus eingeliefert werden, erleben sie, dass ihr gesellschaftlicher Status außen vor bleibt. Der Patient wird gebeten, sich auszuziehen; er verliert die Bedeutung, die er in seinem vertrauten sozialen, beruflichen, bürgerlichen oder familiären Umfeld hat. Aus Sicht des Pflegesystems gilt das Individuum in einem Krankbett als physiologischer Organismus mit einer Funktionsstörung. In der Praxis ist eine solche Abstraktion in dieser Situation erforderlich, aber wenn die Erkrankung chronisch ist und die Pflegeeinrichtung zur neuen ständigen Bleibe der betroffenen Person wird, führt der Entzug der sozialen und familiären Beziehungen zu einer Schmälerung der Identität und folglich zu einem Mangel an Respekt vor der Autonomie der Person.

Die Autonomie der Person im weiteren Sinne des Wortes zu achten, bedeutet nicht, dass man ausschließlich das berücksichtigt, was die Person in diesem Augenblick autonom für sich beschließt. Es bedeutet, dass man Maßnahmen trifft, mit denen man auf ihre Gewohnheiten eingeht. Es setzt voraus, dass man sie in die Lage versetzt, Beziehungen zu ihrem Besitz, ihrer Familie, ihrem sozialen Umfeld und ihrem Vereinsleben zu unterhalten. Natürlich ist dies für die

³⁵ Die körperliche Erscheinung einer stark dementen Person wird dann durch ihre Umgebung wie das Symbol der Person wahrgenommen, die sie war – ein Symbol, dem Familienmitglieder, Bekannte und Freunde Achtung und Zuwendung entgegenbringen.

dementen Personen auf lange Sicht nicht haltbar, aber anfangs ist diese Art von Respekt besonders wichtig. Mit der Zeit wird die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben für demente Menschen unmöglich. Das will jedoch nicht heißen, dass man den Eigenwert von stark dementen Menschen nicht weiter respektieren kann, zum Beispiel indem man jemanden, der immer viel Wert auf sein Äußeres gelegt hat, weiter schön anzieht, ihn schminkt usw.

Desorientierungserkennungssysteme können in der Anfangsphase des Demenzprozesses eingesetzt werden, damit die demente Person ihr „normales“ Leben weiterführen und sich außer Haus begeben kann: Sie kann losziehen, ohne fürchten zu müssen, in Schwierigkeiten zu geraten, weil sie weiß, dass jemand über sie wacht und sie notfalls auf den richtigen Weg zurückführen kann.

Aber wenn der Begriff Autonomie strikt ausgelegt wird, werden Desorientierungserkennungssysteme problematisch, weil die paternalistische Haltung der Pflegepersonen die Selbstbestimmung zu behindern scheint. Streng genommen ist diese Interpretation korrekt; diesbezüglich ist es wichtig festzulegen, wer den Einsatz des Desorientierungserkennungssystems beschließen kann und wer die Ausflüge der dementen Person mit Hilfe dieses Systems verfolgen kann. Es stimmt auch, dass der Einsatz von Desorientierungserkennungssystemen in der Anfangsphase des Demenzprozesses die Autonomie (im weiten Sinne) der dementen Person verbessert. Sie kann dann länger nach ihren Gewohnheiten leben und Besuche außer Haus abstaten, Einkehr halten oder einkaufen gehen. Im Anfangsstadium und solange die Demenz moderat ist, ist die Autonomie einer Person im weiten Sinn des Wortes gefährdet, wenn man sie ihrer Knotenpunktfunktion in einem Beziehungsnetzwerk beraubt und sie in eine fremde Umgebung verpflanzt, in der sie ihren sozialen und familiären Status verliert.

IV.1.4. Freiheit und Immobilisierung

Wie bereits angegeben, befassen wir uns in diesem Gutachten nicht mit dem Einsatz von Vorrichtungen zur Feststellung von Desorientierung im Rahmen eines Systems, das die Bewegungsfreiheit einer Person einschränkt. Wir beschränken uns hier auf die Feststellung, dass die Einschränkung von jemandes Bewegungsfreiheit nicht nur in rechtlicher, sondern auch in moralischer Hinsicht sehr viele Fragen aufwirft. Eine Studie über nichtpharmakologische Interventionen zur Bekämpfung von Desorientierung und Verwirrtheit zeigt, dass die Immobilisierung als moralisch unverantwortbar betrachtet wird, dass es aber Situationen gibt, in denen es keine andere Lösung gibt.³⁶ Auch in diesem Kontext spielt die Einsichtsfähigkeit der Person, deren Bewegungsfreiheit eingeschränkt werden soll, eine große Rolle. Es liegt auf der

³⁶ Robinson, et al., *op. cit.*, „Physical restraints were felt to constitute an abuse of civil liberties, although the intent or purpose of the restraint was felt to be an important mitigating factor in their use“.

Hand, dass die Immobilisierung einer Person, die noch viele klare Momente hat und die sich ihrer Lage stark bewusst ist, nicht zu vergleichen ist mit der Einschränkung der Bewegungsfreiheit einer stark dementen Person.

Die Einschränkung der Bewegungsfreiheit einer Person im Rahmen von Pflegeleistungen ist jedoch ein Thema, das die Einführung von Desorientierungserkennungssystemen übersteigt. Das Problem ist in der Tat, dass Desorientierungserkennungssysteme nur eines von vielen Mitteln sind, mit denen die Bewegungsfreiheit von Personen im Pflegesektor eingeschränkt wird. Um dieses Problem gründlich zu diskutieren, müssten all diese Mittel zusammen erörtert werden können, was im Rahmen dieses Gutachtens nicht ins Auge gefasst werden kann.

IV.1.5. Achtung der Einzigartigkeit und Würde der Person

In der vorigen Beschreibung haben wir uns bereits am Rande mit dem befasst, was die Achtung der Einzigartigkeit der dementen Person bedeuten kann. Zusammen mit Kitwood und den Sozialwissenschaftlern, die die Bedeutung des sozialen Bürgertums verteidigen, kann man behaupten, dass die Achtung der Einzigartigkeit einer dementen Person impliziert, dass man ihre gesellschaftlichen, sozialen und familiären Bindungen nicht ausklammert. Die Würde einer Person ist in der Tat mit der Art und Weise verknüpft, wie ihre Umgebung sie als Teil einer Gemeinschaft wahrnimmt, aus der sie ihren Status bezieht. Die Familie und die Pflegepersonen können den Schutz dieser Würde unterstützen und auf sich nehmen, indem sie sich mit dem identifizieren, was die Person für sich selbst gewollt hätte, wenngleich die Willensfunktion der Person im Laufe der Zeit erloschen ist.

Es gibt sehr gute Gründe, sich der Notwendigkeit bewusst zu bleiben, bei der Pflege dementer Menschen – und älterer Menschen im Allgemeinen – die Würde der menschlichen Person zu achten. Menschen, die erleben, wie ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten zurückgehen, haben oft den Eindruck, dass sie – weil sie hilfsbedürftig sind – allen zur Last fallen. Es fällt ihnen schwer, sich wichtig zu fühlen; sie begreifen, dass sie nicht wirklich zum Wohl ihres Umfeldes beitragen können. In der geläufigen wirtschaftlichen Darstellung der Zukunft unserer Gesellschaft werden chronisch Hilfsbedürftige als eine Gefahr beschrieben, denn wegen der Vergreisung wird ihre steigende Anzahl zu einer Explosion der Pflege- und Gesundheitskosten führen, die die finanzielle Tragkraft unserer Gesellschaft auf die Probe stellen wird. Weil es chronisch Hilfsbedürftigen aus dieser Perspektive schwerer fällt, sich von ihrer „Nützlichkeit“ zu überzeugen, werden sie öfter als junge Menschen mit der Frage konfrontiert, welchen Sinn es macht, weiterzuleben. Wenn der Status und die Würde des Individuums in einer Pflegeeinrichtung aus pragmatischen Gründen ausradiert werden und jeder Bewohner als Nummer betrachtet wird, dessen körperliche Integrität durch entsprechende Ernährung, Hygiene, Medikation und Körperbewegung um jeden Preis bewahrt werden muss, dann werden

sich die bangen Befürchtungen dieser hilfsbedürftigen Menschen mit Sicherheit bewahrheiten. Wenn wir die Identität all dieser Menschen zur Geltung bringen und ihnen den Respekt zollen wollen, der ihnen den Mut gibt weiterzuleben, ist es wichtig, dass sie möglichst lange Teil sozialer und familiärer Netzwerke bleiben oder in einer Umgebung leben können, in der sie eine Aufgabe haben. In diesem Sinne ist die Option aus dem Demenzplan, demente Menschen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung zu unterstützen und zu pflegen, absolut gerechtfertigt.

IV.2. Beurteilung der ethischen Werte

IV.2.1. Ethische Bewertungen ändern sich mit dem Fortschreiten des Demenzprozesses

Die Aspekte, die bei der Anwendung von Desorientierungserkennungssystemen abzuwägen sind, hängen natürlich von den Möglichkeiten der dementen Person und von der Belastbarkeit ihres Umfelds ab. Deshalb machen wir in diesem Abschnitt einen Unterschied zwischen Menschen, bei denen die Demenz erst vor kurzem diagnostiziert wurde und die nur episodisch verwirrt und desorientiert sind, und Menschen, bei denen der Demenzprozess das Selbstbewusstsein bereits stark geschwächt hat.

IV.2.2. Privatsphäre und Freiheit einerseits, Sicherheit und Stressminderung der Pflegeperson andererseits

Wenn demente Menschen viele klare Momente haben, in denen sie sich ihrer Situation bewusst sind, werden sie es durchweg wichtig finden, ihren Alltag möglichst lange weiterleben zu können, ihre vertrauten sozialen Beziehungen möglichst intensiv zu pflegen und ihr eigenes Privatleben vor den Blicken von Fremden zu schützen. In dieser Phase ist es nicht unmittelbar angebracht, Desorientierungserkennungssysteme zu benutzen, um zu verhindern, dass die demente Person die eigene Wohnung verlässt. In dieser Phase gilt ständige Kameraüberwachung als schwere Verletzung der Privatsphäre. Mit fortschreitendem Demenzprozess wird die Sicherheit jedoch allmählich wichtiger werden als Privatsphäre und Freiheit, weil diese Werte für die betroffene Person – wegen des Abbaus ihrer kognitiven Fähigkeiten – an Relevanz verlieren. Die Schwierigkeit besteht darin, in den Zwischenstadien die richtige Wahl zu treffen. In der Idealsituation können die Pflegepersonen, der Patient und das Pflegeteam zusammen beschließen, was am besten anzuwenden ist. Als „ideale Situation“ gilt laut Demenzplan die Situation, in der die Demenzdiagnose rechtzeitig gestellt wird und die demente Person und ihre Pflegeperson in ihren Bemühungen unterstützt werden, zum Beispiel von einem Praktiker, der als bevorzugte Kontaktperson fungiert. Dieser müsste sich dann um alles kümmern, was praktisch und administrativ für die medizinischen, psychosozialen und

juristischen Abläufe erforderlich ist, und für die multidisziplinäre Pflegekoordinierung sorgen³⁷.

Was die Bedrohung der Privatsphäre betrifft, ist das Vertrauen der dementen Person in die Person, die das Desorientierungserkennungssystem bedient, von entscheidender Bedeutung.

Insofern die Person, die die demente Person betreut, jemand ist, der zum Kreis der Menschen gehört, die Teil ihrer privaten Lebenswelt sind, oder dem die demente Person vertraut, wird das Risiko, dass die Privatsphäre verletzt wird, nicht als Problem empfunden werden. Falls das gegenseitige Vertrauen zwischen Partnern oder Familienmitgliedern gestört und die Atmosphäre zu Hause vergiftet ist oder gar feindselig geworden ist, wird dies natürlich nicht so einfach sein. Bei der Pflegekoordinierung sind diese Umstände zu berücksichtigen.

In Pflegeeinrichtungen wird die körperliche Sicherheit der Person für professionelle Pflegedienstleister schnell wichtiger sein als die Sicherheit und die Privatsphäre des Patienten. Dies hängt mit der Haftung der Pflegedienstleister, aber auch mit dem Beziehungsschema in einer Pflegeeinrichtung zusammen. Wenn finanzielle Einsparungen, ausufernde Regelungen und Personalengpässe die Heimleitung zwingen, das Personal so effizient wie möglich einzusetzen, ist die Chance gering, dass das Wohlbefinden der Patienten beim Einsatz technischer Vorrichtungen an erster Stelle stehen wird. Wie der Umgang mit Psychopharmaka in Altenheimen zeigt, werden technische Vorrichtungen in Pflegeeinrichtungen genutzt, um die materielle Versorgung der Patienten mit möglichst wenig Personal zu gewährleisten, wobei alle Pflegeaspekte, die nicht administrativ überprüft werden können (menschlicher Kontakt, psychische Sicherheit, Privatsphäre, Verständnis und Aufmerksamkeit), ausgeklammert werden.

IV.2.3. Autonomie versus Entmündigung

Wie angegeben, tauchen bei der Diskussion über den Einsatz von Desorientierungserkennungssystemen auf verschiedenen Ebenen Fragen zur Autonomie der betroffenen Person auf. Zum Schutz des Rechts auf Autonomie im engeren Sinn muss dem Individuum Gelegenheit gegeben werden, über die Anwendung des Systems zu entscheiden. Ferner wird davon ausgegangen, dass das System selbst, wenn es einmal benutzt wird, zu Entmündigung führen kann. Es könnte Pflegepersonen, Familienmitglieder oder Sozialarbeiter zu paternalistischer Kontrolle verleiten.

In der Anfangsphase des Demenzprozesses stellt sich die Frage selbstverständlich anders als in späteren Phasen. In der Anfangsphase geht es beim Einsatz von Desorientierungserkennungssystemen hauptsächlich um die Benutzung von GPS-Systemen, mit denen die Bewegungen einer Person verfolgt werden können; in einer späteren Phase geht es vor allem um Überwachungssysteme. Selbstverständlich muss die demente Person in den

³⁷ Diese Fachkraft wird im „Dementieplan Vlaanderen 2010-2014“ als „dementieconsulent“ bezeichnet.

Entscheidungsprozess bis zur Benutzung des Systems eingebunden werden. Die Zustimmung der Betroffenen gilt als *Conditio sine qua non*. Zahlreiche Studien zeigen allerdings, dass die Fähigkeit dementer Menschen, klare Entscheidungen zu treffen, nicht immer eindeutig ist. In der Praxis werden die Entscheidungen oft von den Pflegepersonen getroffen: Sie sind am dichtesten an der dementen Person dran und in der Lage, als „proxy appear“ zu fungieren. Meistens ist das der Partner.³⁸

Pflegepersonen hegen anscheinend ein gewisses Misstrauen gegenüber professionellen Dienstleistern, weil sie diese verdächtigen, mit den konkreten Möglichkeiten ungenügend vertraut zu sein. Professionelle Dienstleister gehen häufiger von einer strikten Auslegung des Autonomiebegriffs aus. Familienmitglieder und Pflegepersonen neigen zu einer breiteren Auffassung von Autonomie. Sie gehen davon aus, dass der Ehegatte oder die Pflegeperson bestens in der Lage ist herauszufinden, was gut für die Würde und die spezifischen Bedürfnissen einer Person ist. Besonders während der Phase des Verfalls der kognitiven Fähigkeiten der dementen Person besteht die Achtung vor jemandes Autonomie darin, das zu berücksichtigen, was Sie aufgrund der persönlichen Vertrautheit mit dem Betreffenden als das betrachten können, was die Person für sich selbst wichtig gefunden hätte. Dies setzt ein mehrdimensionales Autonomieverständnis voraus.³⁹

IV.2.4. Stigmatisierung versus Achtung der Würde der Person

Desorientierungserkennungssysteme, die Fußbänder oder Armbänder benutzen und Systeme, bei denen ein Chip eingesetzt wird, werden in unserer Gesellschaft als stigmatisierend betrachtet. Fußbänder werden spontan mit Kriminellen in Verbindung gebracht, und die Einpflanzung eines Computerchips wird mit Viehzucht assoziiert. Wer rein effizient denkt, wird vielleicht diese negativen symbolischen Bedeutungen ausblenden können, aber in Bezug auf die Achtung der Würde der menschlichen Person ist das nicht ethisch vertretbar.

Zusammen mit vielen anderen Heimpraktiken, die auf Effizienz ausgerichtet sind, können Fußbänder, Armbänder und eingepflanzte Chips als entwürdigende Markierung betrachtet werden, die die menschliche Person in der Pflegereinrichtung zu einem verfolgbaren Gegenstand („traceable object“) degradiert. Durch dieses „Etikettieren“ macht man nämlich unfreiwillig einen Unterschied zwischen Menschen; die Folgen der dadurch entstehenden

³⁸ Zu diesem Begriff siehe supra 4.1.3.

In einer Studie, in der älteren Menschen, Familienpflegediensten, Sozialarbeitern, professionellen Dienstleistern und angehenden Sozialarbeitern die Frage gestellt wurde, wer bei der Einführung von GPS-Desorientierungserkennungssystemen in die Zuhausepflege die Entscheidung treffen müsse, ergab sich folgende Reihenfolge: der (die) Ehegatte (Ehegattin), der am meisten in die Hauspflege involvierte Pfleger und die demente Person selbst. Der Arzt, das multidisziplinäre Team oder der Sozialarbeiter wurden am wenigsten genannt. Cf. R. Landau, G.K. Auslander, S. Werner, N. Shoval, J. Heinik, „Who should make the decision on the use of GPS for people with dementia?“ in *Aging and Mental Health*, Vol. 15 (2011), S. 78-84. Es bestanden leichte Unterschiede zwischen den befragten Gruppen. Pflegepersonen überlassen dementen Menschen die Verantwortung anscheinend nicht so schnell, während Sozialarbeiter eher davon überzeugt waren, einem multidisziplinären Team die Entscheidung zu überlassen.

³⁹ B.A. Elliott, C.E. Gessert, C. Peden-McAlpine, „Family decision making in advanced dementia: Narrative and ethics“, in *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol. 23 (2008), S. 251-258.

Klassifizierung können entfremdend wirken. Die Etikettierung kann zum Symbol dafür werden, dass die Einzigartigkeit der Person außer Acht gelassen wird.

IV.2.5. Desorientierungserkennung versus Pflegequalität

Die Befürchtung, dass der Einsatz von Desorientierungserkennungssystemen die Pflegequalität mindert, gilt vor allem für die Heimpflege, wo die Mittel knapp sind und das Personal (notgedrungen) so effizient wie möglich eingesetzt werden muss.

Das Weglaufverhalten dementer Menschen wird oft durch besondere Situationen ausgelöst. Wer die Ursache, die Art und die Folgen des Weglaufverhaltens der dementen Person analysiert, wird diese Person besser verstehen und ihr Verhalten besser voraussehen können.⁴⁰ Der Einsatz eines Desorientierungserkennungssystems würde diese Verhaltensstudie überflüssig machen und folglich zu einer Verschlechterung der Pflegequalität führen. Befürchtet wird, dass Desorientierungserkennungssysteme in Zeiten knapper Kassen in Pflegeeinrichtungen eingesetzt werden, um den Zeitaufwand für die Beaufsichtigung dementer Personen einschränken und auf diese Weise Personalkosten einsparen zu können, was die Pflegequalität gefährden würde.

Auch in der Pflege zuhause können Desorientierungserkennungssysteme dazu beitragen, dass die Pflegepersonen die demente Person nicht mehr dauernd im Auge behalten müssen, aber das muss kein Nachteil sein. Pflegepersonen haben es körperlich und psychisch schwer. Desorientierungserkennungssysteme können ihnen ermöglichen, sich mit etwas anderem zu beschäftigen, ohne ständig an das denken zu müssen, was die demente Person gerade anstellen könnte.

IV.2.6. Technische Erneuerung versus Erhalt des „Normalbetriebs“

Zahlreiche Studien und ein Pilotprojekt (E-Tandem Live) zeigen, dass sowohl demente Menschen als ihre Pflegepersonen zögernd auf technische Vorrichtungen reagieren. Vor allem wenn die Vorrichtungen nicht richtig funktionieren, zu groß oder zu unhandlich sind, entsteht bei vielen Menschen ein großer Widerstand. Während Ingenieure von den Möglichkeiten der technischen Vorrichtungen, die sie implementieren wollen, begeistert sind, sind viele Menschen schwer von Geräten zu überzeugen, deren Funktionsweise sie nicht ganz verstehen oder denen sie nicht vollständig trauen.

In den letzten zehn Jahren ist jedoch eine grundlegende Entwicklung zu beobachten. Erstens sind die GPS-Desorientierungserkennungssysteme viel kleiner und bedienungsfreundlicher geworden. Es genügt, wenn die demente Person eine Art GPS-Gerät bei sich trägt, und die Pflegeperson sich etwas mit dem Internet auskennt. Ein zweiter Faktor, der die Akzeptanz der

⁴⁰ Die Fachliteratur spricht hier über den *ABC approach i.e. determining the antecedents, behaviour and consequences of wandering* Robinson et al., *op cit.*, S. 36.

Desorientierungserkennungstechnik erhöht, ist, dass die Generation Menschen, die heute an Demenz erkranken, mit GPS-Geräten und dem Internet vertraut sind. Dieser Trend wird sich fortsetzen. GPS-Desorientierungserkennungssysteme in Form von technischen Mitteln, die bereits „zum Normalfall“ gehören, sind weniger bedrohlich. Auch der Preis dieser Sorte von Geräten ist relativ erschwinglich. In den Niederlanden kostet die Anschaffung des Einstiegsgerätes momentan 375,00 €.⁴¹

Was den Kostenaspekt betrifft, müssen die eventuellen Vor- und Nachteile eines speziell entworfenen und genehmigten (und daher wahrscheinlich teuren) Systems genau mit der möglichen Benutzung von Mobilfunkanwendungen verglichen werden, die einfach zu bedienen und zu einem vernünftigen Preis angeboten werden. Die Kosten eines solchen Systems dürfen auf keinen Fall zu Diskriminierungen führen; seine Finanzierung durch die öffentliche Hand müsste, falls nötig, erwogen werden. Ferner ist die Tatsache zu berücksichtigen, dass der technische Charakter des Systems an sich auch diskriminierend sein kann, falls dafür eine Infrastruktur (Internet, Handy, ...) und besondere Kenntnisse oder Fähigkeiten erforderlich sind.

⁴¹ <http://www.zorgriem.nl/bestel-de-zorgriem>

V. Empfehlungen: Rahmenbedingungen für die Benutzung von Vorrichtungen zur Feststellung von Desorientierung bei Demenzkranken, die zu Hause gepflegt werden

Folgende Rahmenbedingungen gelten für die Benutzung von GPS-Desorientierungserkennungssystemen. Es geht um Vorrichtungen, die demenzkranken Menschen in der Anfangsphase des Demenzprozesses ermöglichen, das Haus zu verlassen, um Dinge zu erledigen, die früher zu ihren Gewohnheiten gehörten: Einkäufe machen, Freunde besuchen, mit dem Hund Gassi gehen, auf einer Cafétterasse Platz nehmen und dergleichen. Mit dem Gerät kann die Pflegeperson verfolgen, wo sich die Person befindet und ihr unterwegs nach Hause helfen oder sie abholen lassen, falls sie sich verläuft. In den Niederlanden sind diese Systeme als „zorgriem“ (Pflegegürtel) bekannt. Die Berichterstattung über diese Systeme steckt noch in der Anfangsphase, ist aber im Großen und Ganzen positiv.⁴² Bei der Festlegung der Rahmenbedingungen haben wir uns von der jüngsten Fachliteratur leiten lassen.⁴³

Folgende Empfehlungen setzen eine frühzeitige Diagnose der Demenz voraus.

V.1.

Sobald die Diagnose gestellt ist, ist es wichtig, schnellstmöglich ein multidisziplinäres Pflegeteam zusammenzustellen, das eine formal strukturierte Konzertierung aufbaut, bei der die demente Person, die Familie und die Pflegepersonen über Dinge wie zum Beispiel die GPS-Benutzung mitentscheiden.

Ideal wäre es, wenn eine Kontaktperson die Angehörigen des demenzkranken Menschen informieren, orientieren und bei den anstehenden Schritten und einzuhaltenden Verfahren administrativ unterstützen würde.

⁴² Siehe A.M. Pot, B.M. Willemse, S. Horjus, „A pilot study on the use of tracking technology: Feasibility, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers“ in *Aging and Mental Health*, Vol. 16 (2012), Nr. 1, S. 127-134.

⁴³ R. Landau, S. Werner, „Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice“, in *International Psychogeriatrics*, Vol. 24 (2012) S. 358-366.

V.2.

Es gilt zu unterscheiden zwischen Desorientierungserkennungssystemen, die die Bewegungsfreiheit einer Person einschränken sollen (indem sie einen Raum abschließen oder einen Durchgang sperren), und Vorrichtungen zur Fernüberwachung und Ortung einer Person. Bei der Pflege zuhause kommt nur die zweite Anwendung in Frage, weil es unmöglich ist, dort die Umsetzung der freiheitsberaubenden Maßnahmen zu kontrollieren, selbst wenn diese rechtlich abgesichert sind.

V.3.

Die Entscheidung, Desorientierungserkennungssysteme einzusetzen, muss von der Pflegeperson, den Familienangehörigen und dem multidisziplinären Pflorgeteam, zusammen mit dem demenzkranken Menschen, nach der ersten Diagnose getroffen werden.

Die Pflicht, den demenzkranken Menschen an der Entscheidung zu beteiligen, ist von grundsätzlicher Bedeutung. Dieser darf niemals gezwungen werden, Desorientierungserkennungssysteme zu benutzen, und es wird keine einzige Strafe gegen ihn verhängt, wenn er nicht mitmacht, vergisst, die Vorrichtung zu aktivieren, oder sie gar entfernt ...

Wenn die demente Person nicht mehr imstande ist einzuwilligen, ist darauf zu achten, dass die Entscheidung von einer Person getroffen wird, die für die Vertretung der verletzlichen Person unter Wahrung ihrer Rechte geeignet ist; Orientierungshilfe bieten hier die Bestimmungen des Gesetzes vom 22. August 2002 über die Rechte des Patienten und des Gesetzes vom 13. März 2013 zur Novellierung der Vorschriften über die Handlungsunfähigkeit, das am 1. Juni 2014 in Kraft treten wird.

Die Wahrung der Rechte der verletzlichen Person, insbesondere des Verhältnismäßigkeits- und Subsidiaritätsprinzips, muss durch den Auftritt der Person sichergestellt werden, die sich am meisten dafür eignet auszudrücken, was der Wille der geschützten Person gewesen wäre: ihr Bevollmächtigter, ihr Verwalter mit Erlaubnis des Friedensrichters (Gesetz vom 17. März 2013), die „*kaskadenartig*“ agierenden Familienmitglieder – der mit ihr zusammenwohnende Ehegatte, der faktisch mit ihr zusammenwohnende Partner, die Eltern, der volljährige Bruder oder die volljährige Schwester – oder schließlich die Fachkraft, die die verletzliche Person betreut.

In allen Fällen muss auch die Vertrauensperson aktiv werden, um die Achtung der verletzlichen Person zu garantieren und ihr die notwendige moralische und emotionale Unterstützung zu geben.

Die Personen, die aktiv werden, müssen vorher von der zu schützenden Person benannt werden, als diese noch imstande war, ihren Willen deutlich zu äußern.

V.4.

Die Entscheidung, eine Vorrichtung zu benutzen, und die Auswahl derselben müssen unter Einhaltung der Notwendigkeits-, Verhältnismäßigkeits- und Subsidiaritätsprinzipien getroffen werden; zu berücksichtigen ist insbesondere, wie sehr die Vorrichtung die Bewegungsfreiheit, das Privatleben und die Würde der dementen Person einschränkt.

So müssen bei der Entscheidung über die Benutzung von Desorientierungserkennungssystemen für die Fernüberwachung dementer Personen nicht nur das Verhalten und die Werte der dementen Person, sondern auch das berücksichtigt werden, was im Interesse der dementen Person und der Pflegepersonen liegt. Es ist daher wichtig, die Bedürfnisse der dementen Person sorgfältig genau abzuwägen: ihre Sicherheit, ihr Bedarf an Autonomie und Privatsphäre, aber auch die Belastung der Angehörigen durch die Pflege.

V.5.

Die Benutzung einer Vorrichtung muss multidisziplinär nach einem zu bestimmenden Verfahren überwacht werden, um sicherzustellen, dass die eventuelle Entwicklung des Zustands, der die Wahl der Vorrichtung gerechtfertigt hat, und die Notwendigkeits-, Verhältnismäßigkeits- und Subsidiaritätsprinzipien berücksichtigt werden.

Es ist dafür zu sorgen, dass die demente Person und die betroffenen Personen aus ihrem Umfeld mit dem benutzten Desorientierungserkennungssystem vertraut sind (z.B. durch den Einbau in ein klassisches Handy). Der technische Aspekt des Systems darf kein Diskriminierungsfaktor in dem Sinne sein, dass besondere Kenntnisse oder Fähigkeiten verlangt werden. Das System muss klein, leicht zu tragen und praktisch in der Bedienung sein. Sein Preis darf auch kein Diskriminierungsfaktor sein, und seine Erstattung durch die Sozialversicherung muss gegebenenfalls erwogen werden.

V.6.

Die Benutzung von Desorientierungserkennungssystemen schließt andere Lösungen nicht aus. In Frage kommen z.B. das Einschalten bereits bestehender Ortungssysteme in Absprache zwischen der Familie, dem Pflegepersonal und der Polizei – wie dies in der Polizeizone HEKLA praktiziert wird – oder andere Initiativen mit Unterstützung privater oder öffentlicher Einrichtungen, insofern diese Lösungen den obengenannten ethischen Anforderungen genügen.

Das Gutachten wurde im verkleinerten Ausschuss 2011/2 vorbereitet, der wie folgt zusammengesetzt war:

Gemeinsame Vorsitzende	Gemeinsame Berichterstatter	Mitglieder	Vorstandsmitglied
N. Van Den Noortgate	B. Pattyn	M. Dumont	M. Dupuis
J.-B. Andries	N. Gallus	Y. Oschinsky	
		P. Cras	
		R. Rega	
		R. Rubens	

Mitglied des Sekretariats:

M. Bosson

Angehörte Experten:

Herr M. W. Brusselaers, Berater im Kabinett J. Vandeuren, Flämischer Gesundheitsminister

Herr P. Deboutte, Association In Ham (Innovatiecentrum voor Huisvesting met Aangepaste Middelen)

Herr P. Crabbé, Dienstleitender Inspektor der Polizeizone HEKLA 5349

Herr D. Fonteyne, Polizeikommissar in der Polizeizone HEKLA, Leiter des Kommunikationsprojekts

Frau N. Gallus, Ausschussmitglied

Die Arbeitsunterlagen des verkleinerten Ausschusses 2011/2 - Frage, persönliche Beiträge der Mitglieder, Sitzungsprotokolle, eingesehene Dokumente - werden als „Annexes 2011/2“ im Dokumentationszentrum des Ausschusses aufbewahrt, wo sie eingesehen und kopiert werden können.
