



Lakshmi Kotsch



Ronald Hitzler¹

Lakshmi Kotsch
Diplom-Soziologin; Dr. des.
Lehrstuhl für Allgemeine
Soziologie
Fakultät 12
Technische Universität
Dortmund
Emil-Figge-Str. 91
44227 Dortmund
Lakshmi.Kotsch@
fk12.tu-dortmund.de

Ronald Hitzler
Prof. Dr. rer. pol.
Lehrstuhl für Allgemeine
Soziologie
Fakultät 12 und 11
Technische Universität
Dortmund
Emil-Figge-Str. 50
44221 Dortmund
ronald@hitzler-soziologie.de

Schlüsselwörter
Selbstbestimmung
Konsensfiktion
Demenz
Pflegeinteraktionen
Persönliche Assistenz

Seite 69-78
Eingereicht am: 01.10.2010
Akzeptiert am: 04.01.2011
DOI: 10.3936/1066

„Selbstbestimmung“ im Kontext von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Zum Begriff einer Fiktion

Lakshmi Kotsch, Ronald Hitzler

Der Begriff „Selbstbestimmung“ wird in unserem unmittelbaren und mittelbaren alltäglichen Miteinander – seiner relativen Vagheit ungeachtet – ebenso häufig wie selbstverständlich verwendet. Dies weist darauf hin, dass es sich dabei um eine Konsensfiktion handelt, d.h. um eine zunächst einmal fiktive Übereinstimmung darin, was seine genauere Bedeutung ‚tatsächlich‘ ausmacht. Auch im Kontext von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit wird der Begriff zunehmend häufig und zugleich uneindeutig verwendet. Besonders in der professionellen Pflege jedoch wird Selbstbestimmtheit von Klienten zu einer praktischen Problemstellung der Interaktionen zwischen Hilfeempfangenden und Hilfeleistenden. Denn pflegebedürftige Personen sind auf die Unterstützung der jeweiligen Helfer angewiesen, um ihr – in verschiedenen juristisch relevanten Dokumenten deklariertes – Recht auf Selbstbestimmung so weitgehend wie möglich verwirklichen zu können. Um zu einem gegenstandsangemessenen Begriff von Selbstbestimmung im Kontext von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu gelangen, müssen deshalb Interaktionen, die (zumindest auch) der Selbstbestimmtheit des Klienten dienen, in den Fokus des forschenden Interesses rücken. Im Anschluss an ein von uns bereits durchgeführtes Projekt zur interaktiven Praxis zwischen körperbehinderten Menschen und ihren Helfern im Rahmen des „Assistenzmodells“ beabsichtigen wir nun, die (versuchte) Umsetzung des Rechtes auf Selbstbestimmung kognitiv beeinträchtigter Personen zu rekonstruieren. Zu diesem Zweck werden wir uns exemplarisch Interaktionen zwischen demenzkranken Menschen und (ihren) professionellen Pflegekräften zuwenden. In diesem Artikel problematisieren wir den Gebrauch des Selbstbestimmungsbegriffs im Kontext von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit.

Einleitung

Dem Begriff „Selbstbestimmung“ kommt in unserer durch Individualisierung geprägten Gegenwartsgesellschaft (Beck 1986, 1997, 2001; Hitzler 1999, 2004; Berger/Hitzler 2010) besondere Bedeutung zu: Ganz alltäglich wird er mittlerweile in diskursiven Zusammenhängen ausgesprochen unterschiedlicher Art verwendet (beispielsweise Datenschutz, Behinderung, Völkerrecht, Schwangerschaftsabbruch, Feminismus, Tierschutz, Sterbehilfe; vgl. Krähnke 2007). Welche Bedeutung wir unserer Selbstbestimmung beimessen, lässt sich unter anderem aber auch daran erkennen, dass ihr Verlust im Kontext der aktuellen Sterbehilfedebatte immer wieder als ein Grund für den Wunsch angegeben wird, das eigene Leben zu beenden. Das heißt, dass gerade in den Momenten, in denen unsere Selbstbestimmtheit nicht oder nicht mehr in der gewohnten, ‚üblichen‘ Weise gegeben ist, ihre für uns herausragende Stellung besonders deutlich zutage tritt. Dies zeigt sich u. a. dann in aller Deutlichkeit, wenn Menschen gesundheitlich in schwierige Lagen geraten bzw. wenn sie in besonderem Maße auf die Hilfe Dritter angewiesen sind, um ihr Über- oder Weiterleben zu sichern (oder gerade dies zu verhindern suchen). Prominent lässt sich dies eben an den aktuellen Debatten um Patientenverfügungen für den Fall zukünftiger Einwilligungsunfähigkeit ablesen. In der Pflege und medizinischen Versorgung, aber nicht nur dort, hat sich der Begriff der Selbstbestimmung also zu einer normativen Leitidee entwickeln können. Nicht zuletzt weist hierauf auch seine Verankerung in verschiedenen Sozialgesetzbüchern und Patientencharten hin. Aber auch seine regelmäßige explizite Erwähnung auf Internetpräsenzen und in Leitbildern von Sozialstationen, Wohnrichtungen für körper-, geistig- oder mehrfachbehinderte

Title

Self-determination in the context of the need for help and long-term care – on the notion of a fiction

Abstract²

The term „self-determination“ is so commonly and vaguely used it is taken for granted in our direct and indirect everyday life together. This would imply that it is a case of a fictional consensus, i.e. an imagined agreement as to what its more precise definition means ‚in reality‘. Even in the context of long-term care the term is used increasingly often and confusingly. However, self-determination for clients is a practical way of dealing with problems of interaction between those receiving care and professional carers. People in need of care are dependent upon the support of those carers to help them achieve as much as possible their right – declared in several relevant legal documents – to self-determination. In order to reach a grounded definition of self-determination in the context of the need for help and care, interaction that serves the self-determination of clients has to be made the focus for study. After a project we carried out regarding the interactive practical experience between physically disabled people and their assistants in relation to the „independent living model“, we now intend to reconstruct the attempt to realise the right to self-determination of cognitively impaired people. For this purpose we will look at examples of interactions between dementia patients and their professional carers. In this article we question the ways in which the notion of ‚self-determination‘ is used in the context of help and care.

Keywords

self-determination
fictional consensus
dementia
interaction in care
independent living model

Menschen, Pflegeheimen für demente und nicht demente Personen und dergleichen mehr³, deutet darauf hin.

Der Begriff der Selbstbestimmung findet allerdings nicht nur selbstverständliche und häufige, sondern auch facettenreiche Verwendung, wobei er jedoch unspezifisch bzw. definitivisch unterdeterminiert bleibt.⁴ Auch eine Verallgemeinerung einer einmal gefundenen Definition auf all die verschiedenen Gebiete, in denen der Begriff Verwendung findet, scheint schwierig: „Was unter dem Begriff ‚Selbstbestimmung‘ zu verstehen ist, kann man nicht präzise sagen, ohne das jeweilige Umfeld zu berücksichtigen, in dem er seine Bedeutung entfaltet.“ (Schweidler 2003: 1⁵) Dass der Begriff dennoch, und nicht allein in pflegerischen Kontexten, ebenso selbstverständlich wie häufig eingesetzt wird, deutet unseres Erachtens darauf hin, dass es sich dabei um eine „Konsensfiktion“ handelt, also um eine zunächst einmal „fiktive Übereinstimmung“ (Eckert/Hahn/Wolf 1989: 53; vgl. auch Hahn 1983) darin, was seine genauere Bedeutung ‚tatsächlich‘ ausmacht.

Zum Begriff der Selbstbestimmung

(Auch) in der Pflege und medizinischen Versorgung bleibt der ‚genaue‘ semantische Gehalt des Begriffes „Selbstbestimmung“ also uneindeutig.⁶ Tatsächlich lässt sich der Begriff nicht frei von seinen praktischen Bezügen denken bzw., in Schweidlers Worten, unabhängig von dem jeweiligen Umfeld, „in dem er seine Bedeutung entfaltet“. Zwei grundsätzliche, voneinander verschiedene Selbstbestimmungsverständnisse scheinen aber unser heutiges Begriffsverständnis zu beeinflussen: Dies scheint einerseits von der philosophischen Ethik Immanuel Kants geprägt zu sein, der die Vernunftbegabung des Menschen als wesentliche Voraussetzung für autonomes Handeln ansah („Autonomie“ bezeichnet das historisch ältere Pendant zu „Selbstbestimmung“, wenngleich uneindeutig ist, ob die beiden Begriffe tatsächlich dasselbe bezeichnen, ob sie also vollständig ineinander aufgehen). Im Kantschen Sinne impliziert dies die Verpflichtung, nur aufgrund solcher Maßstäbe zu handeln, die auch als allgemeines Gesetz für alle Menschen Gültigkeit haben könnten; also die Verpflichtung zu moralisch ‚richtigem‘ Handeln (vgl. Kant 2007 [1785]). Ein Mensch, der die eigene Vernunft zum Maßstab seines Handelns macht und dieses „nicht an den Zielen orientiert, die ihm durch seine natürliche Individualität vorgegeben sind: Furcht, Hoffnung, Gewinnstreben, Wunsch nach Anerkennung – wo er sich also nicht durch seine natürlichen, egoistischen Neigungen fremdbestimmen lässt“ (Schweidler 2003: 2⁷), handelt „eigengesetzlich“ und ist insoweit autonom. Vor allem die Idee der Vernunftbegabung scheint, dem Kantschen Begriffsverständnis entlehnt, heute noch Geltung zu besitzen. Andererseits scheinen aber auch utilitaristische Züge in unser – zunächst einmal ‚allgemeines‘ – Verständnis von Selbstbestimmung ‚einzufließen‘: „Glück ist nämlich im Utilitarismus prinzipiell definiert als subjektiv erwünschter Bewusstseinszustand, also als Gegenbegriff zu Leid – und nicht, wie der klassische Glücksbegriff der Aristotelischen und mittelalterlichen Tugendethik, als Bezeichnung für ein gelungenes Leben, also als Gegenbegriff zu Lasterhaftigkeit. Darin formuliert sich der Utilitarismus als spezifisch moderne, an der Selbstbestimmung des Individuums über seine Lebensziele orientierte Ethik: Jeder muss selbst entscheiden können, was für ihn Glück heißt, und die Ethik belehrt uns nicht hierüber, sondern allein darüber, wie jeder seine mit den Glücksvorstellungen der anderen zu vereinbaren hat.“ (ebd.)

Grundgesetzlich verbürgt ist das Recht auf Selbstbestimmung, bzw. die „Privatautonomie“, u. a. in Artikel 2 Abs. 1 GG (allgemeine Handlungsfreiheit): „Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.“ Gemeint ist hiermit das „Selbstbestimmungsrecht [von] Personen, nach eigenem Ermessen ihre Verhältnisse im Rahmen der Rechtsordnung zu gestalten. Auf der Ebene des Privatrechts insbesondere als Vertragsfreiheit, Eigentumsfreiheit und Testierfreiheit ausgeprägt, wird die Privatautonomie namentlich durch die Grundrechte der allgemeinen Handlungsfreiheit sowie der Eigentums- und Erbrechtsgarantie geschützt.“ (Weber-Fas 1993: 253) Möglicherweise lassen sich die beiden oben angeführten Selbstbestimmungsverständnisse in dem grundgesetzlich verbrieften Selbstbestimmungsrecht insofern zusammenführen, als es den Grundrechtsträgern einerseits das Handeln nach *eigenem (also an eigenen Lebenszielen orientiertem) Ermessen* erlaubt, jedoch nur innerhalb bestimmter, allgemein gültiger Grenzen, die einzuhalten die (moralische) Vernunft gebietet – z. B., um nicht die Rechte anderer zu verletzen.⁸

Des Weiteren impliziert die Frage nach der Bedeutung von „Selbstbestimmung“ auch die Frage danach, wer überhaupt selbstbestimmt sein *kann*, bzw. wer unter welchen Umständen zur Selbstbestimmung fähig ist (vgl. z. B. Wunder: 2008). Hier fließt einerseits die Idee von der „Vernunftbegabung“ als notwendige Voraussetzung für selbstbestimmtes Handeln ein. Tatsächlich knüpft unser Recht an ein derartiges Verständnis an, wenn es z. B. nur solche Menschen als voll geschäftsfähig ansieht, die sich *nicht* „in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit“ befinden (§ 104 BGB), sondern eben in einer kognitiven Verfassung, die es ermöglicht, die Folgen von Entscheidungen abzusehen bzw. Alternativen gegeneinander abzuwägen. Aus diesem Grund erachten

wir z. B. so genannte geistig behinderte und demente Menschen als nicht geschäftsfähig, u. U. aber auch suchtkranke Personen oder solche mit schwerer Schizophrenie. Geschäftsfähigkeit ist aber eine grundlegende Voraussetzung, um Rechtsgeschäfte und somit auch Verträge abschließen zu können. Und die Vertragsfreiheit wiederum ist Bestandteil der allgemeinen Handlungsfreiheit, also des grundgesetzlich verbürgten Rechtes auf Selbstbestimmung. Andererseits jedoch *gewähren* wir auch solchen Personen, die sich unserer Einschätzung nach in einem „die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit“ befinden, ein verbürgtes Recht auf Selbstbestimmung, das allerdings ggf. durch die Hinzuziehung von Stellvertretern, also Betreuern, gewährleistet werden muss. Prinzipiell sollen wohl auch so genannte geistig behinderte, demente, suchtkranke oder schwer schizophrene Menschen „ihre Verhältnisse“ „nach eigenem Ermessen [...] im Rahmen der Rechtsordnung“ gestalten, also selbstbestimmt sein dürfen.⁹ Dementen Menschen spricht man beispielsweise in der medizinisch-pflegerischen Praxis abgestufte Selbstbestimmungsfähigkeiten zu, je nachdem, in welchem Stadium der Demenz sie sich befinden; variierend „von einer vollen Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit, über eine eingeschränkte, nur graduell vorhandene Einwilligungsfähigkeit mit vielerlei Mitwirkungsmöglichkeiten, bis zu einer immer mehr eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit mit zunehmend schwer entschließbaren Selbstäußerungen.“ (Wunder 2008: 18) Wunder (ebd.: 25) kommt dabei zu dem Schluss, „dass auf jeder Stufe [der] Entwicklung [von Demenzerkrankten] immer noch Kompetenzen des Verstehens, des Bewertens und des Selbstäußerns vorhanden sind, wenn auch auf einem zunehmend eingeengten und instabilen Niveau“.¹⁰ Wie aus dem zuerst angeführten Zitat hervorgeht, dreht es sich hier aber offenbar eher um die Mitwirkung an bzw. die Einwilligung in Behandlungsentscheidungen, denn um ganz alltägliche Entscheidungen, das „allgemeine“ Leben betreffend (vgl. hierzu auch Bobbert 2002).

Das Recht auf Selbstbestimmung ist, außer im Grundgesetz, auch in SGB IX und XI (bezogen auf Pflege und Rehabilitation) sowie in der Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen festgeschrieben, mit der versucht wurde, die in verschiedenen Charten und Dokumenten formulierten Patientenrechte allgemein verständlich zusammenzufassen.¹¹ Bezogen auf das Selbstbestimmungsrecht des Patienten heißt es dort:

„Sie haben das Recht auf Beachtung Ihrer Willens- und Entscheidungsfreiheit sowie auf Fürsprache und Fürsorge. Die an der Betreuung, Pflege und Behandlung beteiligten Personen müssen Ihren Willen beachten und ihr Handeln danach ausrichten. Das gilt auch, wenn Sie sich sprachlich nicht artikulieren können und Ihren Willen beispielsweise durch Ihr Verhalten zum Ausdruck bringen. Menschen, deren geistige Fähigkeiten eingeschränkt sind, müssen ihrem Verständnis entsprechend in Entscheidungsprozesse, die ihre Person betreffen, einbezogen werden. Sie können erwarten, dass gemeinsam mit Ihnen sowie gegebenenfalls Ihren Vertrauenspersonen und den für Ihre Betreuung, Pflege und Behandlung zuständigen Personen abgewogen wird, wie Ihre individuellen Ziele und Wünsche unter den gegebenen rechtlichen und tatsächlichen Möglichkeiten verwirklicht werden können.“ (BMFSFJ/BMG 2007: 6)

Diese Ausführungen beziehen sich zum einen auf weniger alltägliche Entscheidungen, wie auf die Wahl des Lebensortes, der Apotheke oder des Arztes, die Einwilligung in bestimmte ärztliche Maßnahmen, das Recht auf Aufklärung über eben diese Maßnahmen usw., zum anderen ist hiermit aber auch die „Durchführung hauswirtschaftlicher, pflegerischer oder therapeutischer Maßnahmen“ sowie die „Gestaltung des Tagesablaufs“ (ebd.: 6) angesprochen. Obwohl diese Formulierungen relativ vage bleiben, lassen sie doch vermuten, dass auch in alltäglichen Belangen der Wille der Betroffenen berücksichtigt werden sollte, sofern nicht „Rechte und Entfaltungsmöglichkeiten anderer berührt werden“ (ebd.: 7) oder „finanzielle sowie strukturell bedingte Rahmenbedingungen [...] die Wahlmöglichkeiten eingrenzen“ (ebd.). In einem Altenpflegelehrbuch heißt es z. B. auch: „Die Pflegenden und die Leitungsebene müssen Lösungen finden, die den Handlungsspielraum der Betroffenen möglichst wenig einschränken, z. B. den Bewohnerinnen und Bewohnern die Möglichkeit geben, eigene Kleidung zu tragen“ (Thieme 2008: 878). Auch sollten Bewohnerinnen und Bewohner „selbst entscheiden können, wie man etwas tut“ bzw. „gefragt werden, wie man es haben will und wie nicht“ (ebd.: 203). Bei „Personen, die sich nicht mehr äußern können“, sei zudem die „Beobachtung von Gesichtsausdruck, Mimik und Gestik und anderen nonverbalen Äußerungen [...] wichtig, um auf Wünsche und Bedürfnisse angemessen eingehen zu können“ (ebd.: 493).¹²

Was genau aber das Recht oder der Anspruch auf Selbstbestimmung des Patienten für die diesem Ziel verpflichteten Interaktionen bedeutet (Wie *gestalten* sich derartige Interaktionen?), wird aus diesen Formulierungen nicht ersichtlich (und ebenso wenig aus den oben eingeführten Selbstbestimmungsbegriffen). Bis hierher ist unklar, was der *Anspruch auf Selbstbestimmung* für die – ganz alltäglichen – Situationen, in denen er umgesetzt werden soll, konkret bedeutet. Die Lebenslagen von Personen aber, die in besonderem Maße auf die Hilfe Dritter angewiesen sind, um ihr (alltägliches) Überleben zu sichern, sind zunächst nicht nur durch einen (als solchen erachteten) Verlust bzw. Mangel an Selbstbestimmung geprägt. Sondern die „helfenden Dritten“ sollen die Betroffenen üblicherweise auch darin unterstützen, ein dennoch *möglichst* selbstbestimmtes Leben führen zu können. In dem Moment jedoch, in dem dritte Personen hinzutreten, um die Selbstbestimmtheit eines Individuums, in welchem Ausmaß auch immer, zu gewährleisten, haben wir es mit *Interaktionen*

Anmerkungen

- ¹ Foto: Jürgen Huhn, TU Dortmund
- ² Für die Übersetzung der Zusammenfassung ins Englische danken wir Dylan Spiekermann.
- ³ Vgl. beispielsweise <http://www.diako-kassel.de/diakonissenhaus-kassel.de/cms/de/321/Leitbild> [Stand 16.08.10], http://domobil.imland.de/de/warum_haeusliche_pflegerie.htm [Stand 16.08.10], <http://www.seniorenheim-waldenfels.de/content/service.html> [Stand 16.08.10], <http://www.blarer.de/pflegerieheim.htm> [Stand 16.08.10], <http://www.futura-berlin.de/?/29-0-er-futura-gmbh.htm> [Stand 16.08.10], <http://www.drk.de/angebote/senioren/betreutes-wohnen.html> [Stand 16.08.10], <http://www.augustinum-wohnstiftung.de/> [Stand 16.08.10].
- ⁴ Möglicherweise ist dies gerade ein Grund dafür, warum er sich in so unterschiedlichen Kontexten zur Untermauerung der jeweils angestrebten Ziele einsetzen lässt (vgl. Krähnke 2007).
- ⁵ Die angegebene Seitenzahl bezieht sich auf die unten angeführte online-Ressource.
- ⁶ Vgl. hierzu auch Bobbert 2002: 89: „Blickt man zunächst aus ethisch-systematischer Perspektive auf die pflegeethische Literatur, fällt bald auf, dass man in der Regel immer dann, wenn in pflegeethischen Ansätzen mit ‚Prinzipien mittlerer Reichweite‘ argumentiert wird, auch auf ein Autonomieprinzip stößt [...]. In der Regel ist diese ‚Autonomie‘ als freie Selbstbestimmung gemeint, doch über diese allgemeine Bestimmung hinaus bleibt meist offen, was das Prinzip inhaltlich umfasst, wie es sich begründen lässt und in welchem Verhältnis es zu anderen moralischen Forderungen steht.“
- ⁷ Die angegebene Seitenzahl bezieht sich auf die unten angeführte online-Ressource.
- ⁸ Pflegeethische Beiträge zum Thema Patientenautonomie beruhen Bobbert (2002: 98) zufolge „mehr oder weniger explizit“ vor allem auf drei verschiedenen Autonomiebegriffen: „Zum einen Autonomie als individuelle Freiheit und Nicht-Behinderung, um individuelles Glück zu erreichen. [...] Zum zweiten Autonomie als Ausdruck strebensethischer ‚Authentizität‘, die auf Handlungen oder Entschei-

zu tun, nämlich zwischen der hilfebedürftigen Person einerseits und den helfenden Personen andererseits. D.h., Selbstbestimmung ist (besonders) in diesen Lebenslagen immer auch eine Frage des *interaktiven Vollzuges*. Deswegen tauchen bestimmte Probleme im Zusammenhang mit einem deklarierten Anspruch auf Selbstbestimmung überhaupt auf: Hier sind Fragen der Ermittlung des mutmaßlichen Willens von Personen, deren Willen in der jeweils aktuellen Situation nicht mehr ohne weiteres vermittelbar ist, angesprochen, aber auch Fragen der Umsetzbarkeit von geäußerten Willensbekundungen (vgl. z. B. Honer 2008a und 2008b), anderer, mit dem Recht auf Selbstbestimmung kollidierender Pflichten der professionell Hilfeleistenden (vgl. z. B. Borutta 2000), solche, die das Selbstbestimmungsrecht der *Hilfe leistenden* Person berühren (vgl. z. B. Spaemann 2001), oder Kollisionen mit den Rechten weiterer Personen (vgl. z. B. Thompson et al. 1983; Kendrick 1994).

Wenn praktizierte Selbstbestimmung bezogen auf die hier interessierenden Lebenslagen also immer auch und vor allem interaktive Vollzüge impliziert, dann lässt sich die Frage nach ihrem „Gehalt“ nur mit Blick auf die je nach Lebenslage, Krankheitsbild, Unterstützungsform usw. spezifischen *Interaktionen* zwischen Unterstützungsempfänger und Hilfeleistenden bzw. eben mit Blick auf das „jeweilige Umfeld“, in dem der Selbstbestimmungsbegriff Bedeutung erlangt, beantworten. Der in oben erläuterten Weise unterschiedlich formulierte Begriff ist seinem Wesen nach zu allgemein, zu unspezifisch, um das Spezifische der ihm (mindestens zum Teil immer auch) verpflichteten Unterstützungssituationen benennen zu können. Die Selbstbestimmung einer schwer demenzen Person möglichst weitgehend zu bewahren oder wiederherzustellen, stellt uns vor andere interaktive Herausforderungen und hat somit andere Implikationen, als wenn es um die Selbstbestimmung einer schwer körperbehinderten, kognitiv jedoch unbeeinträchtigten Person geht. In deutlichem Missverhältnis zu der wachsenden Bedeutung, die dem Begriff der Selbstbestimmung u. a. in der Pflege und medizinischen Versorgung zukommt, steht nun aber die geringe wissenschaftliche Aufmerksamkeit, die man dem diesem Ziel verpflichteten Interaktionen tatsächlich schenkt. Hiermit sind solche Untersuchungen gemeint, die sich dem tatsächlichen interaktiven Zusammenspiel zwischen Hilfebedürftigem und Hilfeleistendem widmen und nicht solche, die – auf Basis von Erkenntnissen *über* derartige Interaktionen, welche aber nicht selber Gegenstand der entsprechenden Arbeiten sind – *Empfehlungen* darüber abgeben, wie solche Interaktionen idealerweise ablaufen *sollten* bzw. entsprechende Ansätze erproben.¹³

Grundsätzlich lässt sich konstatieren, dass dem Selbstbestimmungsanspruch in der herkömmlichen Pflege eine (derzeit noch) weniger bedeutsame Rolle zukommt als im Kontext eines Unterstützungsmodells für körperbehinderte Menschen, das wir im Rahmen eines Forschungsprojektes an der TU Dortmund¹⁴ untersucht haben und bei dem es eben um das Modell der Persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen ging, die die Selbstbestimmung der Hilfeempfänger in besonderem Maße zu befördern sucht. Dem Assistenzmodell kommt insofern möglicherweise eine Vorreiterrolle zu, als es in seiner gewissermaßen ‚radikalen‘ Ausprägung bisher anscheinend einzigartig ist unter den verschiedenen Möglichkeiten, (pflegerisch-assistierende) Unterstützung in Anspruch zu nehmen: Die Verfechter der Assistenzidee lehnen das Moment der Fürsorge, dem die herkömmliche Pflege nach wie vor verpflichtet ist, ausdrücklich ab und ersetzen es fast vollständig durch das Modell des selbstbestimmten Assistenznehmers. Bereits die Terminologie ist an dieser Stelle aufschlussreich: Denn der Idee nach sind Assistenznehmer nicht einfach (nur) passive *Empfänger* von Unterstützungsleistungen, sondern *nehmen* – aktiv – Assistenz. Obwohl die Selbstbestimmungsidee *auch* in der herkömmlichen Pflege wegweisend ist, ist dort doch weiterhin vor allem das Prinzip der Fürsorge für den Klienten bzw. Patienten maßgeblich. Dies lässt sich u. a. darauf zurückführen, dass pflegerisches und ärztliches Handeln ursprünglich vor allem dem Ethos der Fürsorge verpflichtet waren und sich erst später – wesentlich bedingt durch die Erfahrungen der NS-Zeit, in der ärztliches Handeln missbräuchlich betrieben wurde – der „informed consent“ durchsetzte, also die Bindung des Arztes an die Zustimmung des nunmehr autonomen und aufgeklärten Patienten in medizinische Interventionen (vgl. z. B. Geisler 2004). Ein explizites Definitionsvorrecht, wie in der Persönlichen Assistenz, besitzt der herkömmliche Empfänger medizinischer bzw. pflegerischer Dienstleistungen jedoch nicht: „Wird ein Patientenrecht auf Autonomie in den [pflegerischen, d. V.] Berufskodizes erwähnt oder umschrieben, lautet die Konsequenz daraus ‚Mitbestimmung‘, ‚Einbeziehung‘ oder ‚Beteiligung‘ des Patienten“ (Bobbert 2002: 326). Darüber hinaus werden Fragen des „informed consent“ bzw. der Patientenautonomie vorrangig im Zusammenhang mit Behandlungsentscheidungen diskutiert und weniger auf den Bereich der sozusagen alltäglichen Pflege bezogen, wenn sie dort doch auch zunehmend eine Rolle spielen (vgl. Bobbert 2002).¹⁵

Selbstbestimmung in der Persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen

Auch in der Persönlichen Assistenz, initiiert durch die „Selbstbestimmt-Leben-Bewegung“ (vgl. hierzu Bröhling 2002; Franz 2002; Kaas 2002: 25 ff.; Köbsell 2006; von Schubert 1995), wird also das Recht auf Selbstbestimmung formuliert. Vor allem unternimmt man hier aber

dungen abzielt, die in Einklang mit persönlichen Haltungen, Wertvorstellungen und Lebensplänen stehen. Zum dritten ein – weniger deutlich vertretenes – Verständnis von Autonomie als einem Prozess des sorgfältigen, wohlherwogenen Überlegens, das unter anderem eine Bewertung möglicher Handlungen und ihrer Folgen einschließt.“ (ebd.)

⁹ Vgl. hierzu auch die Position von Darbrock (2007: 127): „Gehören Passivität, Werden und Vergehen zur Selbstbestimmung hinzu, darf Demenzen und Behinderten Selbstbestimmung nicht leichtfertig abgesprochen werden, auch wenn Ihnen juristische Einsichtsfähigkeit fehlt.“ Darbrock zufolge „spricht nichts dagegen, eine demente Person weiter als originär selbstbestimmungsfähige Person zu sehen, deren kommunikative Ausdrucksweisen sich allerdings von einem eher kognitiven in einen eher affektiven oder leiblichen Bereich verschoben haben.“ (ebd.: 136)

¹⁰ Zu Konzepten einer „verlängerbaren“ bzw. „nicht verlängerbaren Autonomie“ im Hinblick auf demenzkranke Menschen vgl. Darbrock (2007).

¹¹ Erwähnt wird das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung darüber hinaus beispielsweise in der Berufsordnung des Deutschen Berufsverbands für Pflegeberufe (DBFK) von 1992, in den „Ethischen Leitlinien“ (1981) des Evangelischen Fachverbandes für Kranken- und Sozialpflege e.V., in der „Orientierungshilfe“ über „Die ethische Verantwortung der Pflegeberufe“ (1995) der Arbeitsgemeinschaft katholischer Pflegeorganisationen sowie im Ethik-Kodex für Pflegenden des International Council of Nurses (ICN) in seiner überarbeiteten Fassung von 2000 (vgl. Bobbert 2002: 322ff.). Abgesehen vom ICN-Kodex bleibt dieses Recht, wie Bobbert (ebd.: 326) ausführt, jedoch „konturlos“ formuliert, „da seine inhaltliche Bedeutung und Reichweite nicht ausreichend thematisiert wird“.

¹² In einer von der Akademie für öffentliches Gesundheitswesen in Düsseldorf (2001) herausgegebenen und durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderten Broschüre heißt es z. B. auch: „Die Pflege und die rechtliche Betreuung von Menschen, die aufgrund psychischer

auch den Versuch, diesem Recht mithilfe des Modells der Persönlichen Assistenz explizit Geltung zu verschaffen. Die Forderung nach Selbstbestimmung erwächst wesentlich aus einer als negativ erlebten „Fremdbestimmung“ und „Bevormundung“ körperbehinderter Menschen durch professionelles Pflegepersonal; häufig in Institutionen der Behindertenhilfe, und durch Verhältnisse, die als – zuungunsten der behinderten Menschen – asymmetrisch erlebt wurden. Die Verfechterinnen und Verfechter der Assistenzidee bezeichnen Selbstbestimmung als „Recht, Angelegenheiten selbst zu ordnen.“ (Mobile 2001a: 629) Sie sei „abzugrenzen von ‚Selbstständigkeit‘, die umgangssprachlich als ein Leben ohne Hilfe zu verstehen [sei], aber auch von ‚Autarkie‘ [...], die Bedürfnislosigkeit, wirtschaftliche Unabhängigkeit, Selbstgenügsamkeit und Unabhängigkeit zum Ausdruck“ (ebd.) bringe. Selbstbestimmung der Assistenznehmer gilt als *erklärtes Ziel* des Modells. *Mittel zum Zweck* ihrer Erlangung ist, anders als in herkömmlichen Pflegeverhältnissen, die Inanspruchnahme von Assistenzleistungen. Die zu leistende persönliche Assistenz orientiert sich dabei am individuellen Bedarf des Assistenznehmers. Dieser leitet seine Assistenten selber an, plant ihren Einsatz sowie die Inhalte und Umstände der Arbeit. Das heißt, es geht nicht vorrangig um den Empfang von (aus pflegerischer Perspektive) notwendigen Leistungen, sondern es geht darum, als Assistenznehmer darüber entscheiden zu können, was wann wo von wem und auf welche Weise getan werden soll, um das eigene Leben möglichst selbstbestimmt leben zu können (vgl. hierzu auch Assistenzverein Dortmund 1996; Bröhling 2002; ForseA 2001; Franz 2002; Kaas 2002: 25 ff.; Steiner 1996, 1998).

Aus der Studie von Waldschmidt (1999) geht hervor, dass Selbstbestimmung im Selbstverständnis von Körperbehinderten – so unterschiedlich der Begriff von den Betroffenen auch konzipiert wird – in engem Zusammenhang mit der Möglichkeit zur Inanspruchnahme von persönlicher Assistenz gesehen wird. Auch in der von uns durchgeführten Studie (Alten Schmidt/Kotsch 2007; Kotsch/Alten Schmidt 2008; Kotsch 2011) hat sich herausgestellt, dass das Selbstbestimmungspostulat die beobachteten Interaktionen in sehr weit reichender Weise prägt. Die in die Untersuchung einbezogenen Assistenznehmerinnen nutzen die Möglichkeiten, die ihnen die Inanspruchnahme von Assistenz bietet, so, dass ihren grundlegenden Relevanzen zur Geltung verholfen wird (Kotsch 2011). Das kann sich, entgegen der Idee des Assistenzkonzeptes, so auswirken, dass in bestimmten Situationen regelmäßig gerade keine Anleitung erfolgt und sogar so weit gehen, dass ein Assistent in seiner Anwesenheit sowohl sprachlich als auch nonverbal von der Assistenznehmerin ausgeblendet wird, obwohl er gleichzeitig als Assistent in Anspruch genommen wird. Wenn das Assistenzmodell also eine (wenn möglich sprachlich) präzise Anleitung der Assistentin durch die Assistenznehmerin sowie die möglichst genaue und widerspruchsfreie Umsetzung dieser Vorgaben durch die Assistentin vorsieht, dann ist damit bereits eine relativ weitreichende Kontrollbefugnis bzw. „Befehlsgewalt“ der Assistenznehmerin, die direkten Interaktionen zwischen ihr und ihrer Assistentin betreffend, erreicht. In den tatsächlich statthabenden Interaktionen aber scheint eine sogar noch weiterreichende Anpassung der Assistentin an die Relevanzen der Assistenznehmerin möglich zu sein. Die Selbstbestimmung der Assistenznehmerin impliziert in Assistenzinteraktionen somit tatsächlich eine (konzeptionell beabsichtigte) weitgehende (allerdings freiwillige und insofern wiederum: selbstbestimmte) Fremdbestimmung der Assistentin. Die Autonomie der Assistentin spielt in den vorgefundenen Assistenzinteraktionen eine allenfalls untergeordnete Rolle. Möglich ist dies vor dem Hintergrund der Akzeptanz des deklarierten Anspruches auf Selbstbestimmung der Assistenznehmerin und natürlich außerdem innerhalb bestimmter Grenzen der Assistentin. Empirisch vorfindbar ist also eine Form von Selbstbestimmtheit, die sowohl die Hilfe einer anderen Person als auch die Fremdbestimmung über eben diese Person durch die Assistenznehmerin beinhaltet.

Bei den in diese Untersuchung einbezogenen Assistenznehmerinnen handelt es sich um körperbehinderte, kognitiv jedoch nicht oder nur geringfügig eingeschränkte Personen, und das Assistenzmodell postuliert die Selbstbestimmtheit der Assistenznehmer als oberstes Gebot. Es ist eher fraglich, ob in anderen pflegerisch unterstützenden Interaktionen die Selbstbestimmung des Hilfeempfängers in ähnlicher Weise realisiert wird bzw. werden kann. Bisher existieren jedoch kaum Studien, die sich explizit mit dem Thema Selbstbestimmung in Pflege- bzw. Hilfebeziehungen befassen, und dabei gleichzeitig die interaktive Seite des Geschehens fokussieren.

Selbstbestimmung in der Pflege

Eine Ausnahme stellt die pflegewissenschaftliche Studie von Kleinschmidt (2004) dar, die, explizit auf den Aspekt der ‚Selbstbestimmung‘ bezogen, auf Beobachtungen konkreter Pflegesituationen im Krankenhaus basiert. Selbstbestimmung wird in diesem Zusammenhang definiert als „Möglichkeit[...] der aktiven Mitgestaltung durch den Patienten“ (ebd.: 17). Das bedeutet, „der Patient ist in das Interaktionsgeschehen miteinbezogen und aktiv an der Gestaltung der Pflege beteiligt“ (ebd.: 81); er kann pflegerische Maßnahmen ablehnen und erhält die notwendigen Informationen, um über gesundheitsbezogene Schritte mitentscheiden zu können. Ferner soll er „ein Interesse an der eigenen Pflege entwickeln und selbstpflegend tätig“ (ebd.: 82) werden. (Auch) hieraus wird das Verständnis dessen

oder geistiger Beeinträchtigung nur noch eingeschränkt zur Selbstbestimmung fähig sind, hat sich, unter Achtung der Menschenwürde, auf die Hilfe zur Selbsthilfe zu beschränken. [...] Es kommt darauf an, verbale und nonverbale Äußerungen des pflegebedürftigen Menschen im Kontext von Biografie und bisherigem Verhalten richtig deuten zu können. Die sorgfältig geführte Pflegedokumentation und der Verlaufsbericht sind wichtige ergänzende Informationsquellen.“

¹³Beispielsweise existieren Projekte, die eine Förderung der Interaktionen zwischen Pflegepersonal und Heimbewohnern zum Ziel haben, auch, um pflegebedürftigen Heimbewohnern ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Das Modell „Interaktionsarbeit in der Pflege“ (siehe Glaser 2006; Sing 2003; Sing/Landauer 2006; Weigl/Glaser 2006) basiert insbesondere auf dem Konzept des „subjektivierenden Arbeitshandelns“, das vor allem durch komplexe, sinnlich-körperliche Wahrnehmungen, den Einsatz von Sinnes-Empfindungen, von Gefühl und Vorstellung und durch ein explorativ-dialogisches Vorgehen gegenüber einem exakten, objektiven Registrieren und planmäßigen Vorgehen beim „objektivierenden Arbeitshandeln“ gekennzeichnet ist (vgl. Bauer 1998, Böhle et al. 1997, Böhle 1999, Böhle/Brater 1999, Böhle/Weishaupt 2003; Weishaupt 2006). Ein selbstbestimmtes Leben von Heimbewohnern sowie eine adäquate Form der Kunden- bzw. Bewohnerorientierung soll mithilfe des Konzeptes der ‚interaktiven Orientierung‘ zwischen Pflegepersonal und Bewohnern gefördert werden (Anderson/Heinlein 2004a/b).

¹⁴Dabei handelt es sich um das in den Jahren 2006 bis 2008 von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderte Projekt „Die Ordnung der assistierenden Interaktion. Videographische Analyse von Pflegesituationen“.

¹⁵Erst der vom International Council of Nurses (ICN) 2000 in überarbeiteter Version herausgegebene Ethik-Kodex für Pflegenden bezieht Bobbert (2002: 323) zufolge das Autonomierecht des Patienten auch explizit auf pflegerisches Handeln: „Die Pflegenden gewährleisten, dass der Pflegebedürftige ausreichende Informationen erhält, auf die

deutlich, was Selbstbestimmung in der Krankenhauspflege bedeutet. Es geht im Kontext des Krankenhauses eben *nicht* um das Definitionsvorrecht des Patienten. Unbeschadet dessen soll er in stärkerem Maße als bisher in die pflegerischen und gesundheitlichen Entscheidungen miteinbezogen werden. Bezogen auf ein solches Verständnis von Selbstbestimmung stellt Kleinschmidt nun erhebliche Differenzen zwischen dem in diesem Sinne aus Sicht der Befürworterinnen wünschenswerten und dem tatsächlichen Zustand von pflegerischen Interaktionen im Krankenhaus fest (Kleinschmidt 2004).¹⁶

Andere im weiteren Sinne zum Themenkreis existierende Studien lassen sich dahingehend zusammenfassen, dass bezogen auf die herkömmliche Pflege eine Asymmetrie zugunsten der Pflegenden konstatiert wird, die ihren Ausdruck unter anderem in der kommunikativen Dominanz der Pflegekräfte (MacLeod Clark 1983; Sachweh 2000, 2002) sowie in der „Macht“ findet, die diese über die Pflegebedürftigen ausüben in der Lage sind (Darmann 2000). Die betreffenden Forschungsergebnisse lassen sich aber auch dahingehend verstehen, dass diese, als solche interpretierte, Dominanz des Pflegepersonals auch in dessen *Bemühungen*, der Kommunikation den Charakter eines weniger unpersönlichen Gesprächs zu geben, zum Ausdruck kommt. Zumindest implizit könnte dies auf einen Mangel an Selbstbestimmtheit der Pflegeempfänger hindeuten. Auch Ergebnisse beispielsweise zum Prinzip der informierten Zustimmung (Schopp/Dassen 2001 bezogen auf ältere Menschen in Heimen), weisen auf ein Defizit an Selbstbestimmung derselben in pflegerischen Interaktionen hin. Und schließlich finden auch die pflegeethischen Debatten zum Thema Patientenautonomie vor dem Hintergrund eines (als solchem wahrgenommenen) *Mangels* an Autonomie des Patienten statt (vgl. Bobbert 2002). Generell lässt sich konstatieren, dass die verschiedenen Studien zur Patientenzufriedenheit, zur Förderung der Selbstbestimmtheit von älteren Menschen in Heimen, zur Kommunikation im Krankenhaus oder im Altenheim auf eine Verbesserung der Situation von Patienten abzielen. Selten jedoch ist das explizit unter dem Aspekt der Selbstbestimmung der Fall.¹⁷

Schlussfolgerungen

Gleichwohl sind Schlüsse dahingehend, dass die Selbstbestimmung von Pflegeempfängern grundsätzlich keine oder nur eine geringe Rolle spielt, voreilig. Denn zum einen sind Pflegekräfte, wie oben dargelegt, nicht allein der Selbstbestimmtheit von Patienten bzw. Klienten, sondern auch dem Fürsorgeprinzip verpflichtet. Hieraus können sich konflikthafte oder sogar dilemmatische Situationen für das Pflegepersonal ergeben; dann nämlich, wenn die Berücksichtigung des einen Wertes die Verletzung oder Missachtung des anderen als kaum vermeidbar erscheinen lässt (exemplarisch zu nennen sind hier Situationen, in denen Patienten die Nahrung verweigern oder akut sturzgefährdet, aber gleichzeitig bewegungsfreudig sind – vgl. Honer 2008a). Zum anderen muss eine Asymmetrie zugunsten der Pflegekräfte oder deren situative Dominanz nicht zwangsläufig bedeuten, dass die Selbstbestimmtheit von Patienten darunter leidet. Denn es sind Konstellationen denkbar – und hierauf weisen auch unsere bisherigen eigenen Untersuchungen hin – in denen die situative Dominanz von Pflegekräften gerade dazu beitragen kann, die Selbstbestimmtheit von Patienten zu befördern – sofern diese sich an den Relevanzen der zu Pflegenden ausrichten.

Wir gehen nun in einem an der TU Dortmund aktuell statthabenden und von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Forschungsprojekt der Frage nach, welche Rolle der Selbstbestimmung, als *interaktive Praxis* betrachtet, in anderen Hilfekontexten als dem der Persönlichen Assistenz zukommt und wie sich diese Praxis gestaltet. Dabei wenden wir uns im Sinne einer „maximalen Kontrastierung“ (Glaser/Strauss 1967) dem den typischen Assistenznehmern quasi ‚entgegen gesetzten‘ Typus von Hilfeempfängern zu, also denjenigen, die in erster Linie stark kognitiv (und, je nachdem, auch mehr oder weniger stark körperlich) eingeschränkt sind. Diese Menschen erhalten in der Regel Hilfe von Personen, die neben dem Selbstbestimmungspostulat in weit reichendem Maße auch dem Gebot der Fürsorge verpflichtet sind. Wir vermuten, dass derartige Interaktionen die Beteiligten vor (noch) weitergehende bzw. andersartige Herausforderungen stellen, als Interaktionen zwischen zwar körperlich, jedoch nicht geistig beeinträchtigten Personen und deren Helfern. Dabei wenden wir uns den dementiell erkrankten Menschen als einer quantitativ und damit gesellschaftspolitisch zusehends bedeutsamer werdenden Gruppe¹⁸ *exemplarisch* zu. Während dem Selbstbestimmungspostulat in der Persönlichen Assistenz schon vom Modell her ein besonderer Stellenwert eingeräumt wird, ist seine Bedeutung für Pflegekraft-Klienten-Interaktionen uneindeutig. In jedem Fall kommt ihm hier nicht die starke Betonung zu, die es in der Persönlichen Assistenz erfährt. Das erscheint zunächst möglicherweise deshalb als plausibel, weil Empfänger von Assistenzleistungen zwar körperbehindert, kognitiv jedoch nicht oder nur geringfügig beeinträchtigt und somit – jedenfalls grundsätzlich – ‚für jedermann‘ nachvollziehbar fähig sind, realisierbare Entscheidungen mit Blick auf die eigene Lebensgestaltung zu treffen und diese auch zu kommunizieren. Bei kognitiv beeinträchtigten und insbesondere an Demenz erkrankten Menschen stellen sich demgegenüber – u. U. erhebliche – Probleme: z. B. Deutungsprobleme, wenn es darum geht, ihre Wünsche und Absichten zu verstehen. Denn neben einer verstärkten Vergesslichkeit und Merkschwäche zählen auch

er seine Zustimmung zu seiner pflegerischen Versorgung und Behandlung gründen kann.“ (ICN-Ethikkodex für Pflegenden (überarbeitete Fassung 2000, 1. Pflegenden und ihre Mitmenschen)

¹⁶In verschiedenen Untersuchungen werden Spezialaspekte der pflegerischen Interaktion thematisiert (bezogen auf die Intensivstation vgl. Schneider 1987). So stellten Glaser/Strauss in ihrer Studie zur Interaktionsarbeit mit Sterbenden fest, dass verschiedene Grade von ‚Bewusstheit‘ der Patienten über ihren nahenden Tod jeweils spezifische Folgen für die damit verbundene Interaktion haben (Glaser/Strauss 1974). Kendrick (1994) zufolge ergeben sich Schwierigkeiten für Pflegenden, wenn Ärzte Patienten z. B. nicht über deren bevorstehenden Tod aufklären: Die Pflegenden können sich dann den Patienten gegenüber nicht offen verhalten, was sie jedoch aus pflegeethischen Gründen befürworten würden – eben auch mit Blick auf die Möglichkeit, dass Patienten ihr Recht auf Selbstbestimmung wahrnehmen können. Darüber hinaus leisten Pflegekräfte vielfältige Gefühlsarbeit, die interaktiv, und dabei vor allem nonverbal, vermittelt wird. Verschiedene Arten von Gefühlsarbeit korrespondieren wiederum mit unterschiedlichen Situationen (Strauss et al. 1980, vgl. auch Giesenbauer/Glaser 2006). Einige ethnographische Studien erlauben Einblicke in den Heimalltag mit seinen verschiedenen Facetten (vgl. Koch-Straube 1997; außerdem Bosch 1998; Kontos 2004; Landerer 1991; Mergen 2001; Morgan 1982; Shield 1988). Liedtke (2006) betrachtet es als ein zentrales Ergebnis ihrer Untersuchung über Interaktionen zwischen beatmeten Intensivpatienten und deren Pflegepersonal, dass es zwischen den beteiligten Personen zu einer „Beziehungsentfremdung“ (Liedtke 2006: 58) komme bzw. dass das Personal von vornherein keine Beziehung zu den Patienten als auch in diesem Zustand selbstbestimmten Akteuren aufbaue – obwohl diese in jedem Beatmungsstadium fähig seien, „zu agieren und zu reagieren“ (ebd.) und Kontakt zum Pflegepersonal suchten. Auch diese Untersuchungsergebnisse deuten darauf hin, dass die Selbstbestimmtheit von Patienten im untersuchten Kontext

Beeinträchtigungen des sprachlichen Ausdrucksvermögens und des Sprachverständnisses sowie das ‚Abtauchen‘ in eine „vergangene Welt“ (vgl. Honer 2008b) zu den Symptomen der Krankheit¹⁹ (vgl. z. B. Sachweh 2002, Arens 2003, 2004). Die ‚normalerweise‘ für ein Gespräch geltende Annahme der „Reziprozität der Perspektiven“ (Schütz 1971) kann nicht mehr ohne weiteres vorausgesetzt werden. D.h., die ‚üblichen‘ Regeln einer Konversation verlieren ihre Gültigkeit oder verfehlen ihre Wirkung, weil gewissermaßen „aneinander vorbei“ geredet wird und eine ‚Passung‘ zwischen den Interaktionspartnern schwer herzustellen ist (Wilhelm 2003; vgl. auch Bosch 1998; Koch-Straube 1997; Mergen 2001).²⁰ Ein weiterer (Teil-)Kontrast findet sich mit Blick auf den Ort des interessierenden Geschehens: Assistenzleistungen werden in der Wohnung des Assistenznehmers sowie an weiteren Orten seiner Wahl erbracht, während sich zumindest der eine Teil der von uns zur Beobachtung vorgesehenen Interaktionen zwischen demenzkranken Menschen und professionellen Pflegekräften im baulichen Areal einer Pflegeinstitution abspielt. Pflegeinstitutionen sind aber immer auch durch vereinheitlichende Abläufe und Strukturen gekennzeichnet, denen die Bewohner unterworfen sind, während Assistenznehmer selbst über die Abläufe in ihrem Haushalt entscheiden können.

Wir haben es im Fall von körperbehinderten Assistenznehmern auf der einen und demenzkranken Menschen auf der anderen Seite also mit höchst unterschiedlichen Voraussetzungen für unterstützte Selbstbestimmung zu tun. Gleichwohl gilt für beide Klientengruppen (jedenfalls formal) das Selbstbestimmungsgebot. Im Rahmen unseres Forschungsprojektes konzentrieren wir uns deshalb insbesondere auf die mehr oder weniger feinen, die Interaktionen zwischen Hilfeeempfangenden und Hilfeleistenden betreffenden Unterschiede in der jeweiligen Selbstbestimmungspraxis. Denn weil Selbstbestimmung im pflegerischen oder unterstützenden Kontext immer eine Frage des interaktiven Vollzuges ist, müssen diese Interaktionen, die dazu beitragen sollen, die Selbstbestimmung der Patienten zu gewährleisten, eben auch in den Fokus des (forschenden) Interesses rücken. In Anknüpfung an Erving Goffman (1994) rekonstruieren wir dergestalt die „Interaktionsordnung“ von unterstützter Selbstbestimmung, bezogen auf das hier interessierende Handlungsfeld unter besonderer Berücksichtigung des Zusammenspiels sprachlicher und körperlicher Aspekte.²¹ Denn wenn man davon ausgeht, dass soziale Akteure bedingt durch ihre Gebundenheit an den Körper zwangsläufig immer auch körperlich handelnde Akteure sind (vgl. z. B. Lautmann 2002), ist es nachgerade unabdingbar, die körperliche Dimension explizit in die Untersuchung von Interaktionen mit einzubeziehen.²²

Indem im Alltagsgebrauch wie in öffentlichen Diskursen in aller Regel von einer Fiktion eines vermeintlichen Konsenses darüber ausgegangen wird, was Selbstbestimmung auszeichne, wird auch die grundsätzliche, mit dem Begriff verbundene Uneindeutigkeit und werden sämtliche Schwierigkeiten, seine Grenzen zu bestimmen, vorläufig überdeckt. Umso zwingender scheint es uns geboten, auf die begriffliche Ein- bzw. Uneindeutigkeit eines Selbstbestimmungsgebots, das Pflegekräfte qua Profession internalisiert haben *sollten*, aufmerksam(er) zu werden.

PrinterNet Community

Sie finden weitere Informationen zu diesem Artikel unter

www.printernet.info/detail.asp?id=972

Kurzbiografie

Lakshmi Kotsch ist seit 2004 wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Soziologie der Technischen Universität Dortmund

Ronald Hitzler ist seit 1997 Professor für Allgemeine Soziologie an den Fakultäten 12 und 11 der Technischen Universität Dortmund

keine übergeordnete Rolle spielt. Eigene aktuelle Beobachtungen auf einer klinischen Intensivstation bestätigen diesen Befund von Liedtke allerdings nicht: Zumindest dann, wenn Pflegehandlungen in Anwesenheit von Angehörigen vorgenommen werden, werden diese im beobachteten Kontext stets von direkter Ansprache der Patienten und von, an die Patienten adressierten, verbalen Erläuterungen der stattfindenden Aktivitäten begleitet.

¹⁷Eine, allerdings auf Befragungen basierende, Untersuchung von Rock (2001) befasst sich mit „sonderpädagogische[r] Professionalität unter der Leitidee der Selbstbestimmung“ und bezieht sich auf Mitarbeiter in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Die befragten Mitarbeiter begründeten Einschränkungen der Selbstbestimmung von Bewohnern mit der Sorge um deren physisches und psychisches Wohlergehen. Dabei halten sie einen Eingriff in die Entscheidungsfreiheit von Bewohnern nicht nur zu deren Schutz vor lebensbedrohlichen Gefahren für gerechtfertigt, sondern auch dann, wenn es darum geht, ihnen „negative Erfahrungen zu ersparen und positive zu vermitteln. Die Fürsorge bleibt also nicht auf den unmittelbar existentiellen Bereich (leibliche Unversehrtheit) beschränkt, sondern wird auf andere Aspekte (z. B. Gestaltung von Partnerschaft und Freizeit) ausgedehnt“ (ebd., 151). Die Selbstbestimmung von Bewohnern wird aber nicht nur aus einer protektionistischen Haltung der Mitarbeiter, sondern auch aus deren Bedürfnis heraus eingeschränkt, sich gegenüber Rechenschaft fordernden Instanzen wie den gesetzlichen Betreuern, den Eltern von Bewohnern, Vorgesetzten, Kollegen, aber auch gegenüber der eigenen Aufsichtspflicht als „bestehende[r] formelle[r] Verantwortung“ abzusichern. Die befragten Mitarbeiter fürchteten negative Konsequenzen, sollten sie für ihr Handeln zur Rechenschaft gezogen werden. Dieses prinzipielle Dilemma, das aus dem Gebot der Wahrung und Förderung der Selbstbestimmung von Bewohnern auf der einen und der rechtlichen (und moralischen) Verantwortlichkeit von Mitarbeitern auf der anderen Seite resultiert, wurde dabei „mehr oder weniger explizit von allen Diskussionsteilnehmern zum Ausdruck gebracht“ (ebd.,

Literatur

- Akademie für öffentliches Gesundheitswesen in Düsseldorf: Selbstbestimmung bei verwirrten alten Menschen. Online im Internet: <http://www.betreuungsrecht-forschung.de/pdf/Selbstbestimmung.pdf> in der Version vom 02.02.2009
- Alten Schmidt, K./Kotsch, L.: „Sind meine ersten Eier, die ich koche, ja“. Zur interaktiven Konstruktion von Selbstbestimmung in der Persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen. In: Waldschmidt, A./Schneider, W. (Hg.): Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Transcript Verlag, Bielefeld, 2007, 225-247
- Anderson, P./Heinlein, M.: Ein Blick in die Alltagspraxis im Pflegeheim: Über Möglichkeiten einer praxisnahen Form von Kundenorientierung. In: Dunkel, W./Voß, G.G. (Hg.): Dienstleistung als Interaktion. Rainer Hampp, München und Mering, 2004a
- Anderson, P./Heinlein, M.: „Nun hat er es endlich hinter sich“ – über den Umgang mit dem Sterben im Altersheim. In: Dunkel, W./Voß, G.G. (Hg.): Dienstleistung als Interaktion. Rainer Hampp, München und Mering, 2004b
- Arens, F.: Kommunikation zwischen Pflegenden und dementierenden alten Menschen. Eine qualitative Studie. Mabuse, Frankfurt a.M., 2004
- Arens, F.: „Haben Sie auch Angst?“. Erlebnisse einer Untersuchung zur Kommunikation zwischen Pflegenden und dementierenden alten Menschen. In: Pflegezeitschrift 56 (12), 2003, 2-8
- Assistenzverein Dortmund e.V./Interessengemeinschaft behinderter und nichtbehinderter Studierender der Universität Dortmund (Hg.): Leben mit „Persönlicher Assistenz“. Ideen, Konzepte, gesetzliche Grundlagen und Finanzierung eines selbstbestimmten Lebens im Jahrzehnt der Pflegeversicherung. Dortmund, 1996
- Bauer, H.G. et al.: Ich streichle nicht grad die Rohre, aber... – zum Modellversuch „Entwicklung von Kompetenzen für erfahrungsgelitetes Arbeiten“. In: e & I 6 (3 & 4), 1998, 4-9
- Bär, M. et al.: Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Heimbewohner/innen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36 (6), 2003, 454-462
- Berger, P.A./Hitzler, R. (Hg.): Individualisierungen. VS, Wiesbaden, 2010
- Beck, U.: Das Zeitalter des ‚eigenen Lebens‘. Individualisierung als ‚paradoxe Sozialstruktur‘ und andere offene Fragen. In: APZ 29, 2001, 3-6
- Beck, U. (Hg.): Kinder der Freiheit. Suhrkamp, Frankfurt a.M., 1997
- Beck, U.: Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Suhrkamp, Frankfurt a.M., 1986
- Bickel, H.: Das Wichtigste 1: Die Epidemiologie der Demenz. Online im Internet: http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_10.pdf in der Version vom 16.09.2010
- Bobbert, M.: Patientenautonomie und Pflege. Begründung und Anwendung eines moralischen Rechts. Campus, Frankfurt a.M., 2002
- Böhle, F.: Nicht nur mehr Qualität, sondern auch höhere Effizienz – Subjektivierendes Arbeitshandeln in der Altenpflege. In: Zeitschrift für Arbeitswissenschaft 53 (3), 1999, 174-181
- Böhle, F./Brater, M.: Erfahrungsgelietete Arbeit und neue Perspektiven für die berufliche Bildung in der Pflege. In: Berufsbildung 57, 1999, 16-18
- Böhle, F./Brater, M./Maurus, A.: Pflegearbeit als situatives Handeln – Ein realistisches Konzept zur Sicherung von Qualität und Effizienz der Altenpflege. In: Pflege 10, 1997, 18-22
- Böhle, F./Weishaupt, S.: Unwägbarkeiten als Normalität – die Bewältigung nichtstandardisierbarer Anforderungen in der Pflege durch subjektivierendes Handeln. In: Büssing, A./Glaser, J. (Hg.): Dienstleistungsqualität und Qualität des Arbeitslebens im Krankenhaus. Hogrefe, Göttingen, 2003, 149-162
- Borutta, M.: Pflege zwischen Schutz und Freiheit. Das Selbstbestimmungsrecht verwirrter alter Menschen. Vincentz, Hannover, 2000
- Boetsch, T. et al.: Klinisches Bild, Verlauf, und Prognose (mit Fallbeispielen). In: Hampel, H. et al (Hg.): Alzheimer-Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. WVG, Stuttgart, 2003, 73-98
- Bosch, C.F.M.: Vertrautheit. Studie zur Lebenswelt dementierender alter Menschen. Ullstein Medical, Wiesbaden, 1998
- Bröhring, R.: Zwischen Autonomie und gesellschaftlicher Behinderung. Zur Ökonomie der ‚Persönlichen Assistenz‘ für pflegeabhängige Menschen. Forschungsgruppe Politische Ökonomie, Marburg, 2002
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend/Bundesministerium für Gesundheit (Hg.): Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. Bonifatius GmbH, Paderborn, 2007
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hg.): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Berlin, MuK, 2002
- Darbrock, P.: Formen der Selbstbestimmung. Theologisch-ethische Perspektiven zu Patientenverfügungen bei Demenzerkrankungen. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 53, 2007, 127-144
- Darmann, I.: Kommunikative Kompetenz in der Pflege. Ein pflegedidaktisches Konzept auf der Basis einer qualitativen Analyse der pflegerischen Kommunikation. Kohlhammer, Stuttgart, 2000
- Eckert, R./Hahn, A./Wolf, M.: Die ersten Jahre junger Ehen. Campus, Frankfurt a.M., 1989
- ForseA e.V.: 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. OHA-Druck, Ingelfingen, 2001
- Franz, A.: Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Eine alternative Lebensform behinderter Frauen. AG SPAK, Neu-Ulm, 2002
- Geisler, L.S.: Patientenautonomie – eine kritische Begriffsbestimmung. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift 129, 2004, 453-456. Online im Internet: <http://www.linus-geisler.de/art2004/dd/03dmw-patientenautonomie.pdf> in der Version vom 27.02.2009
- Giesenbauer, B./Glaser, J.: Emotionsarbeit und Gefühlsarbeit in der Pflege – Beeinflussung eigener und fremder Gefühle. In: Böhle, F./Glaser, J. (Hg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. VS, Wiesbaden, 2006, 59-84

- 154). Darüber hinaus wurden als Gründe für Begrenzungen der Selbstbestimmtheit von Bewohnern auch „Kriterien wie Ablaufsicherheit, Effektivität, Zeitersparnis und Konfliktvermeidung“ angeführt (ebd.: 156).
- ¹⁸Die Anzahl der an Demenz erkrankten Personen verdoppelt sich Bickel (2010: 1; die angegebene Seitenzahl bezieht sich auf die unten angeführte online-Ressource) zufolge „im Abstand von jeweils etwa 5 Altersjahren und nimmt von knapp über 1% in der Altersgruppe der 65-69-Jährigen auf mehr als 30% unter den über 90-Jährigen zu“. Die Inzidenzrate, d.h. die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen, wird gegenwärtig auf rund 1,9% oder 291.000 geschätzt (Bickel 2010).
- ¹⁹Zu dem fortschreitenden Verlust kognitiver Funktionen, einhergehend auch mit Orientierungsschwierigkeiten, treten körperliche und psychische Symptome wie Störungen bei der Blasen- und Darmentleerung, motorische Unruhe, Angst, Halluzinationen, Aggressionen, Unsicherheit und Veränderungen der Persönlichkeit (vgl. BMFSEJ 2002; zur Symptomatik der Demenz vgl. auch z. B. Boetsch et al. 2003; Kurz 2002; zu definitorischen Unterschieden verschiedener Diagnosemanuale vgl. Wetzstein 2005).
- ²⁰Nichtsdestoweniger verfügen demente Menschen über verbliebene Ausdrucksmittel, die es im Umgang mit ihnen zu deuten gilt: So ist nach dem gegenwärtigen Kenntnisstand davon auszugehen, dass ihre Handlungen „bedeutungserfüllt“ und durchaus situationsangemessen sein können (vgl. Sabat/Harré 1994). Demenzkranke sind demnach zu sinnhafter Kommunikation fähig und in der Lage, sich zu verständigen, indem sie auf nonverbale Ausdrucksformen wie Gestik, Mimik, Haltung oder Stimmhöhe zurückgreifen (Sabat/Cagigas 1997). Zum Teil bis in die Spätstadien der Krankheit hinein bringen sie verschiedenste Gefühlszustände zum Ausdruck (Magai et al. 1996, 2002; vgl. auch Bär et al. 2003; Kontos 2004), agieren absichtsvoll (Kontos 2004) und sind in der Lage, Höflichkeitsstrategien den jeweiligen Gesprächspartnern und der jeweiligen Situation entsprechend anzuwenden. Temple et al. (1999) zufolge könnte dies darauf hinweisen, dass auch bei Alzheimer-Patienten bis in die
- Glaser, J.: Arbeitsteilung, Pflegeorganisation und ganzheitliche Pflege – arbeitsorganisatorische Rahmenbedingungen für Interaktionsarbeit in der Pflege. In: Böhle, F./Glaser, J. (Hg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. VS, Wiesbaden, 2006, S. 43-57
- Glaser, B.G./Strauss, A.: Interaktion mit Sterbenden. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 1974
- Glaser, B.G./Strauss, A.: The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research. Aldine Pub, New York, 1967
- Goffman, E.: Die Interaktionsordnung. In ders.: Interaktion und Geschlecht. Campus, Frankfurt a.M., 1994, 50-104
- Gugutzer, R.: Soziologie des Körpers. Transcript, Bielefeld, 2004
- Hahn, A.: Konsensfiktion in Kleingruppen. Dargestellt am Beispiel von jungen Ehen. In: Friedhelm Neidhardt (Hg.): Gruppensoziologie. Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Sonderheft 25, Opladen, 1983, 210-232
- Hitzler, R.: Die unschuldige Mündigkeit und ihre ungeliebten Folgen. Zur Überforderung des Sozialstaats durch den mündigen Bürger. In: Junge, M./Lechner, G. (Hg.): Scheitern. Aspekte eines sozialen Phänomens. VS, Wiesbaden, 2004, 167-179
- Hitzler, R.: Existenzbastler im Wohlfahrtsstaat. Über ‚Vollkasko-Individualisierung‘ als Handlungsrahmen. In: Neue Praxis 29 (6), 1999, 535-542
- Honer, A.: Problem-Körper. Einige physische Aspekte der Pflege von Demenzkranken. Manuskript, Fulda/Konstanz, 2008a
- Honer, A.: Zeitkonfusionen. Zur intersubjektiven Rekonstruktion des temporalen Erlebens Demenzkranker. Manuskript, Fulda/Jena, 2008b
- Kaas, S.: Persönliche Budgets für behinderte Menschen. Evaluation des Modellprojekts „Selbst bestimmen – Hilfe nach Maß für behinderte Menschen“ in Rheinland-Pfalz, Nomos, Baden-Baden, 2002
- Kant, I.: Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Suhrkamp, Frankfurt a.M., 2007 [1785]
- Keller, R./Meuser, M. (Hg.): Körperwissen. VS, Wiesbaden, 2010
- Kendrick, K.: Should Nurses always Tell the Truth? Honesty versus Deception in Health-care. In: Professional Nurse 9 (10), 1994, 674-677
- Kleinschmidt, H.: Pflege und Selbstbestimmung. Pflegerische Interaktionen und ihre aktive Mitgestaltung durch den Patienten. Robert Bosch Stiftung (Hg.): Reihe Pflegewissenschaft. Hans Huber, Bern, 2004
- Koch-Straube, U.: Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie. Hans Huber, Bern, 1997
- Köbsell, S.: Gegen Aussonderung – für Selbstvertretung: zur Geschichte der Behindertenbewegung in Deutschland. Online im Internet: http://www.zedis.uni-hamburg.de/dokumente/Bewegungsgeschichte_HH_04-06_Vortrag.pdf in der Version vom 27.01.2011
- Kontos, P.C.: Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer’s disease. In: Aging and society, 24, 2004, 829-849
- Kotsch, L./Altensmidt, K.: „Assistenz-Experten“? oder: Zur „Entexpertisierung“ der bisherigen Experten in der persönlichen Assistenz Körperbehinderter. In: Tagungsband des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (auf CD-Rom), 2008
- Kotsch, L.: Assistenzinteraktionen. Zur Interaktionsordnung in der Persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen. VS, Wiesbaden, 2011 (im Erscheinen)
- Krähnke, U.: Selbstbestimmung. Zur gesellschaftlichen Konstruktion einer normativen Leitidee. Velbrück Wissenschaft, Weilerswist, 2007
- Kurz, A.: Klinik. In: Beyreuther, K. et al. (Hg.): Demenzen. Grundlagen und Klinik. Thieme, Stuttgart, 2002, 168-210
- Lautmann, R.: Soziologie der Sexualität. Erotischer Körper, intimes Handeln und Sexualkultur. Juventa, Weinheim, 2002
- Landerer, C.: Die Betreuung verwirrter alter Menschen im Heim. Beobachtungen in einer „beschützenden Station“. München, 1991 (Dissertation)
- Liedtke, A.K.: Kann der beatmete Patient aktiv kommunizieren? Eine explorative Studie mittels Videoanalyse zur Interaktion zwischen beatmeten Patienten und Pflegepersonal auf einer Intensivstation. In: Behrens, J. (Hg.): Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften, 5, 2006. Online im Internet: <http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/media/HalBeitr/Halle-PfleGe-05.01.pdf> in der Version vom 02.11.2008
- Magai, C. et al.: Impact of Training Dementia Caregivers in Sensitivity to Nonverbal Emotion Signals. In: International Psychogeriatrics, 14 (1), 2002, 25-38
- Magai, C. et al.: Emotional Expression During Mid- to Late-Stage Dementia. In: International Psychogeriatrics, 8 (3), 1996, 383-395
- Macleod Clark, J.: Nurse-Patient-Communication – An Analysis of Conversation from Surgical Wards. In: Wilson-Barnett, J. (Hg.): Nursing Research: Ten Studies in Patient Care. Wiley, Chichester, 1983, 25-26
- MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V.: Handbuch Selbstbestimmtes Leben mit persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen. Band A. AG SPAK, Neu-Ulm, 2001a
- Mergen, P.: Demenz im Alltag einer Pflegestation. Die Gestaltung des Alltages demenzkranker Bewohner/innen einer geschlossenen Pflegestation. Jacobs, Lage, 2001
- Morgan, D.L.: Failing Health and the Desire for Independence: Two Conflicting Aspects of Health Care in Old Age. In: Social Problems 30, 1982, 40-50
- Rock, K.: Sonderpädagogische Professionalität unter der Leitidee der Selbstbestimmung. Klinkhardt, Bad Heilbrunn, 2001
- Sabat, S.R./Cagigas, X.: Extralinguistic Communication Compensates for the Loss of Verbal Fluency: A Case Study of Alzheimer’s Disease. In: Language & Communication 17 (4), 1997, 341-351
- Sabat, S.R./Harré, R.: The Alzheimer’s disease sufferer as a semiotic subject. In: Philosophy, Psychiatry, Psychology, 1, 1994, 145-160

Spätstadien der Krankheit hinein das Gefühl und das Verständnis für Dimensionen sozialer Macht, sozialer Distanz und für die Auswirkungen des eigenen kommunikativen Stils auf andere erhalten bleiben. Zumindest scheinen sie ein Verständnis für soziale Geltungsmuster zu bewahren.

²¹Wie Williams/Bendelow (1998: 8) konstatieren, ist „embodiment, in short, [...] central rather than peripheral to the sociological enterprise“.

²²Einen umfassenden Überblick über die Geschichte und den derzeitigen Stand der „Soziologie des Körpers“ gibt Gugutzer (2004); vgl. darüber hinaus auch Schroer (2005) sowie Keller/Meuser (2010).

- Sachweh, S.: „Noch ein Löffelchen?“ Effektive Kommunikation in der Altenpflege. Hans Huber, Bern, 2002
- Sachweh, S.: „Schätzle, hinsitz!“ Kommunikation in der Altenpflege. Lang, Frankfurt a.M., 2000
- Schneider, G.: Interaktion auf der Intensivstation. Ernst-Pörksen, Berlin, 1987
- Schopp, A./Dassen, T.: Autonomie, Privatheit und die Umsetzung des Prinzips der „informierten Zustimmung“ im Zusammenhang mit pflegerischen Interaktionen aus der Perspektive des älteren Menschen. In: Pflege 4, 2001, 29-37
- Schroer, M. (Hg.): Soziologie des Körpers. Suhrkamp, Frankfurt a.M., 2005
- Schubert, B. v.: Behinderung und selbstbestimmtes Leben. Das HELIOS-Programm der Europäischen Gemeinschaft – neue Aufgaben diakonisch-sozialer Arbeit in Europa. Diakoniewissenschaftliches Institut an der Universität Heidelberg, 1995
- Schütz, A.: Wissenschaftliche Interpretation und Alltagsverständnis menschlichen Handelns. In ders.: Gesammelte Aufsätze, Bd. 1. Nijhoff, The Hague, 1971, 3-54
- Schweidler, W.: Das Prinzip der Selbstbestimmung in der medizinischen Ethik. Bedeutung und Grenzen. In: Salzburger Jahrbuch für Philosophie XLVIII, 2003, 7-20. Online im Internet: www.ruhr-uni-bochum.de/kbe/SchwPrinzip.rtf in der Version vom 11.03.2009
- Shield, R.R.: Uneasy Endings. Daily Life in an American Nursing Home. Cornell University Press, Ithaca/London, 1988
- Sing, D.: Interaktionsarbeit in der Pflege. Der pflegebedürftige alte Mensch als Subjekt. In: Pflegezeitschrift 56 (3), 2003, 196-202
- Sing, D./Landauer, G.: Förderung von Interaktionsarbeit in der Praxis – Erfahrungen der betrieblichen Erprobung im Altenpflegeheim. In: Böhle, F./Glaser, J. (Hg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. VS, Wiesbaden, 2006, 107-129
- Spaemann, R.: Grenzen – Zur ethischen Dimension des Handelns. Klett-Cotta, Stuttgart, 2001, 417-428
- Steiner, G.: Assistenz und selbstbestimmte Lebensführung – Eine Standortbestimmung. In: Behindertenhilfe aktuell 3, 1998, 11
- Steiner, G.: Behinderte als Bürger. Strategien der Rückeroberung vom Alltag. In: Hellmann, M./Rohrmann, E. (Hg.): Alltägliche Heilpädagogik und ästhetische Praxis. Edition Schindele, Heidelberg, 1996
- Strauss, A. et al.: Gefühlsarbeit. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 32, 1980, 629-651
- Temple, V./Sabat, S.R./Kroger, R.: Intact use of politeness strategies in the discourse of Alzheimer's disease sufferers. In: Language & Communication 19 (2), 1999, 163-180
- Thieme (Hg.): Thiemes Altenpflege in Lernfeldern. Thieme, Stuttgart, 2008
- Thompson, I.E./Melia, K.M./Boyd, K.M./Horsburgh, D.: Nursing Ethics. Elsevier Health Sciences, Edinburgh, 1983
- Waldschmidt, A.: Selbstbestimmung als Konstruktion: Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. Leske + Budrich, Opladen, 1999
- Weber-Fas, R.: Wörterbuch zum Grundgesetz. Klett-Cotta, Stuttgart, 1993
- Weigl, M./Glaser, J.: Evaluation der Förderung von Interaktionsarbeit – Befunde der wissenschaftlichen Begleitforschung im Altenpflegeheim. In: Böhle, F./Glaser, J. (Hg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. VS, Wiesbaden, 2006, 131-152
- Weishaupt, S.: Subjektivierendes Arbeitshandeln in der Altenpflege – die Interaktion mit dem Körper. In: Böhle, F./Glaser, J. (Hg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. VS, Wiesbaden, 2006, 85-106
- Wetzstein, V.: Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz. Campus, Frankfurt a.M., 2005
- Wilhelm, H.-J.: Wenn alles Wahrheit wird, wird die Wüste zum Weg – Demenz aus soziologischer Sicht. In: Wormstall, W.: Alterspsychiatrie im Wandel. Athena Verlag, Oberhausen, 2003, 149-157
- Williams, S./Bendelow, G.: The Lived Body. Sociological Themes, Embodied Issues. Routledge, London, 1998
- Wunder, M.: Demenz und Selbstbestimmung. In: Ethik in der Medizin 20 (1), 2008, 17-25