

Gutes Leben mit Demenz

Adventgottesdienst im Pflegeheim. Frau Z. wird von einer Pflegerin in die Kapelle gebracht. Sie ist sehr unruhig, redet laut vor sich hin. Die Pflegerin fragt, ob sie bleiben und Frau Z. wieder mitnehmen soll, falls es nicht geht. Das Team, das den Gottesdienst gestaltet, meint, wir schaffen das schon. Ich gehe zu Frau Z., lege ihr die Hand auf den Unterarm, höre ihr zu, versuche, zu reagieren, ihre Gefühle zu spiegeln und ihren Blick zu erhaschen. Plötzlich hält Frau Z. in ihrer wirren Rede inne, schaut auf, mir in die Augen und sagt: „In Ihren Augen sehe ich nur Gutes.“ Ich bin zutiefst bewegt von dieser Fähigkeit, direkt und unverstellt Gefühle zu äußern. Frau Z. ist schon wieder in ihrer Welt, murmelt weiter, aber schon ruhiger. Als der Gottesdienst beginnt, wird sie ganz ruhig. Ihr

Blick wirkt präsent, und sie nickt manchmal. Es geht um den Adventkranz und die Hoffnung. Und um das Motto der Diakonie-Kampagne: Hoffnung braucht ein JA. Am Ende des Gottesdienstes bekommen alle eine Sprechblase mit einem JA drauf. Frau Z. freut sich darüber. Sie nimmt sie entgegen und sagt: „Das hat mir jetzt wieder Kraft gegeben.“

Als Bessy in eine Einrichtung für betreutes Wohnen kam, war sie sehr aggressiv, teilweise körperlich gewalttätig – etwa wenn man sie dazu bewegen wollte, sich vor dem Schlafengehen ausziehen. Die anderen BewohnerInnen fürchteten Bessys aggressive Schübe. Jeden Tag um dieselbe Zeit machte sie sich auf den Weg zum Bus, um in das Dorf zu fahren, in dem sie gelebt hatte.

Die Sorge war groß, sie könne sich verirren oder verletzen. Ihre Betreuerin Janet suchte nach Wegen, diese Probleme in den Griff zu bekommen. Sie traf sich mit Bessys Tochter und erkundigte sich nach deren früherem Leben. Bessy war Wirtin gewesen, hatte ein sehr extrovertiertes, geselliges Leben geführt. Als Wirtin brauchte sie manchmal auch ein gerüttelt Maß an aggressivem Auftreten, um sich selbst zu schützen. Janet erlaubte Bessy, in den Kleidern, die sie tagsüber getragen hatte, zu schlafen. Am nächsten Tag in der Früh appellierte sie an Bessys Sinn für Mode, holte verschiedene Kleidungsstücke heraus und lud Bessy ein, ein paar Sachen anzuprobieren. Das machte Bessy gern. So war sie jeden Tag neu und sauber gekleidet. Um ihrem Drang, sich auf dem Weg zu


Krankheitsbild Demenz

„Demenz“ bezeichnet keine einheitliche Krankheit, sondern ein Syndrom.

- **Primäre Formen der Demenz** sind eigenständige hirnorganische Erkrankungen. Man unterscheidet zwischen:
- **degenerativen Demenzen** (Alzheimer-Krankheit, frontotemporale Demenz, Lewy-Körperchen-Demenz), denen der Abbau von Nervenzellen gemeinsam ist. Alzheimer-Demenzen beginnen schleichend und führen zu konstanten Verschlechterungen, sie sind mit 60% die häufigste Form der Demenz.
- **vaskulären Demenzen**, denen eine Erkrankung der Hirngefäße zugrunde liegt (Unterbrechung des Blutflusses im Gehirn etwa durch Verschluss blutzuführender

Gefäße). Sie beginnen plötzlich, nehmen einen stufenweisen Verlauf und sind mit 10–15% die zweithäufigste Form.

- **Sekundäre Formen der Demenz** sind zurückzuführen auf Erkrankungen, deren Ursachen nicht im Gehirn selbst liegen und die z.T. behandelbar sind (z.B. stoffwechselbedingte Demenzen, Parkinson, Kopfverletzungen, Tumore, Alkoholdemenzen).

Kernsymptom einer Demenz ist die irreversible Verminderungen kognitiver Funktionen. Meist werden kognitive Beeinträchtigungen mit Gedächtnisstörungen gleichgesetzt, sie umfassen aber mehr: 


- Orientierungsstörungen
- Aphasie: Wortfindungsstörungen, Veränderungen der Sprachbildung bis hin zur globalen Aphasie
- Apraxie: Gegenstände (Haushaltsgeräte, Besteck, Hygieneprodukte) können nicht mehr gebraucht werden.
- Agnosie: Gegenstände, Situationen und Personen werden nicht mehr als bekannt begriffen.
- Störung der exekutiven Funktionen (Handlungsplanung)

Zu den kognitiven Beeinträchtigungen kommen

- **Verhaltensveränderungen** („herausforderndes Verhalten“): Störungen des Tagesrhythmus, Unruhe, Agitiert-

heit, sog. Wandern, Aggressivität, Sammeln und Verstecken von Gegenständen, sexuelle Verhaltensänderungen.

- **psychische Symptome:** ungerichtete Ängste, Misstrauen, Stimmungsschwankungen, Depressivität, illusoriale Verkennungen bis hin zu Halluzinationen.
- **körperliche Symptome:** neurologische Störungen, Gangstörung, Schlafstörungen, Schmerz- und Sensibilitätsstörungen, Inkontinenz, Schluck- und Essstörungen.

Die Entwicklung der Symptome unterscheidet sich je nach Typ, erst im späteren Verlauf der Demenz verwischen die einzelnen Krankheitsbilder. 

machen, zu begegnen, nahm Janet Bessy mit, wenn sie die Kinder zur Schule brachte und abholte. Das kam auch Bessys geselliger Natur entgegen. Sie ging schließlich auch gerne in den Gemeinschaftsraum und kam in guten Kontakt mit anderen BewohnerInnen, vor allem sang sie gerne. Bessys Aggressionen ließen ohne Gabe von Medikamenten nach. Auch wenn sie keine kohärente Unterhaltung mehr führen konnte, lachte Bessy viel und machte glückliche, bruchstückhafte Bemerkungen.

Regina Trinkl wuchs im Burgenland auf. Als junges Mädchen war sie in Wien im Dienst. Dann kam der Krieg. Regina ging zurück aufs Dorf zu den Eltern. Sie bekam eine Tochter, heiratete. Die Ehe war nicht gut. Ihr Mann Kurt hielt sie klein. Sein Weltverdruss belastete die Beziehung. Regina nahm das als ihr Schicksal an. Regina war – typisch für ihre Generation und das dörfliche Milieu, in dem sie lebte – eine Frau, die ihre Gefühle nicht so wichtig nahm, die ihr eigenes Wollen, ihre Wünsche und Vorstellungen hintanstellte. Aber in der Demenz, da änderte sich das. Selbst auferlegte Schranken fielen, Regina kam in Kontakt mit ihren Gefühlen und Wünschen, war nun in der Lage, sich auszudrücken –

auf ihre Art. Sie und Kurt lebten im Heim. Kurts Welt bestand aus Fernsehen. Jedes Mal, wenn sie bei Kurts Fernseher vorbei ging, versetzte Regina dem Gerät einen Rempler. Einmal, als eine Pflegerin sie aufforderte, sich zum Kaffeetrinken neben ihren Mann zu setzen, sagte Regina: „Ist das der Trinkl Kurt? Na, zu dem setzt i mi ned.“

Drei Geschichten von Menschen, die mit Demenz leben. Drei Geschichten, die – trotz vieler Einbußen und Schwierigkeiten, die eine Demenz mit sich bringt – von Lebensqualität erzählen: von Lachen und Glücklichkeit, von Kommunikation und in Beziehung Sein, von tiefen Emotionen und Selbstaktualisierung, von starken Persönlichkeiten und Autonomie. Drei Geschichten, die ein anderes Bild vermitteln als der herrschende Diskurs über Demenz. *Nomen est omen*: Wörtlich meint Demenz den Verlust der *mens* – und das lateinische Wort *mens* steht für Seele, Geist, Verstand, Denkvermögen, Erinnerungsvermögen, aber auch für Gemüt, Charakter und das menschliche Gewissen. Demenz wird oft dargestellt als „Tod bei lebendigem Leib“, „Verlust der Persönlichkeit“ oder „Abschied vom Ich“. Personen, die mit Demenz leben, werden als „leere Hülle“ oder „Schatten

ihres früheren Selbst“ gesehen. Dem will dieses Argumentarium die Perspektive eines guten Lebens mit Demenz entgegensetzen. Denn: Wie die Gesellschaft, wie Angehörige, FreundInnen und Pflegenden Demenz interpretieren, wirkt sich auf die Lebensmöglichkeiten und die Lebensqualität der in Österreich derzeit schätzungsweise 130.000 Betroffenen – im Jahr 2050 werden es 260.000 sein – aus.

Demenz als Krankheit?

Demenz gilt in der Medizin eindeutig als Erkrankung. [\[>> Krankheitsbild Demenz\]](#) Das hat Vorteile für die Betroffenen. Die Diagnose Demenz gibt Phänomenen und Veränderungen, die beängstigend sind, einen Namen – das entlastet. Betroffene haben Anspruch auf medizinische und pflegerische Leistungen. [\[>> Diagnose und Therapie\]](#) Die Forschung interessiert sich für sie. Ihre Situation wird ihnen nicht als persönliches Versagen angerechnet – sie sind ja krank. Aber: Demenz fällt derzeit vor allem in den Kompetenzbereich der Medizin. Das bringt auch Probleme mit sich.

Pathologisierung

Die Medizin hat einen spezifischen Blick und bestimmte Aufgaben. Sie beschreibt Krankheiten naturwissenschaftlich und fokussiert auf Diagnostik und Therapie-möglichkeiten. Die öffentliche Sichtweise

» *Von meinem Standpunkt aus betrachtet, von dem einer Person, die mit dieser Diagnose lebt, wird der Bezeichnung, dem Namen und den meist mit Leiden einhergehenden Symptomen viel zu viel Bedeutung beige-messen, den Menschen dagegen, die die Krankheit haben, zu wenig.* «

(Richard Taylor, lebt mit Demenz.)

übernimmt diesen methodischen Reduktionismus, der in der Medizin sinnvoll und notwendig ist. Sie interessiert sich vor allem für die Erforschung der Ursachen der Alzheimerkrankheit sowie für neue Medikamente. Nichtmedikamentöse Therapie- und Betreuungskonzepte werden weniger wahrgenommen. Menschen, die mit Demenz leben, verschwinden gewissermaßen hinter der Krankheit, sie werden auf ihre Krankheit reduziert [→ Zitat von Richard Taylor]. Der soziale Aspekt der Demenz tritt in den Hintergrund. Dabei erfahren sowohl Betroffene als auch Angehörige Demenz in hohem Ausmaß als soziales Schicksal und leiden weniger an der Erkrankung selbst als unter negativen Erwartungshaltungen, Isolation und Ausgrenzung. Der Psychogerontologe Tom Kitwood zeigt, dass die klinischen Symptome der Demenz nicht unmittelbar und ausschließlich auf neurodegenerative Veränderungen zurückzuführen sind. Sie entstehen vielmehr in einem Wechselspiel zwischen kognitiven Einbußen und den Reaktionen der Umwelt bzw. Mitmenschen.

Vernachlässigung später Phasen

Die Medizin konzentriert sich in Forschung und Praxis vor allem auf die Diagnostik und auf frühe Stadien der De-

menz. Denn Medikamente können am Beginn einer Demenz deren Fortschritt verzögern. Die Kehrseite dieser Bemühungen ist die Vernachlässigung späterer Phasen: Es gibt verhältnismäßig wenig medizinische Forschung darüber, wie sich ein Leben mit schwerer Demenz lebt und anfühlt. Und auch die Maßnahmen der Politik konzentrieren sich, wie der Deutsche Ethikrat kritisch anmerkt, auf das zeitweilige Aufhalten der Krankheit durch entsprechende Medikation und die Begleitung in der frühen Phase der Krankheit.

Kognitives Paradigma

Im Mittelpunkt der klinischen Symptomatik von Demenzen steht die Verminderung kognitiver Fähigkeiten. Dieser medizinische Blick trifft auf ein Menschenbild, das die Identität der Person an Bewusstseinsleistungen bindet: Personen sind denkende, vernünftige Wesen, die sich zu verschiedenen Zeiten und an verschiedenen Orten als sich selbst begreifen. Das Selbstbewusstsein macht Menschen zu Personen. In dieser philosophischen Sichtweise, die erstmals 1694 von John Locke formuliert wurde, treten Menschsein und Personsein auseinander: Mensch wird zu einem Gattungsbegriff. Personsein ist ein Status, der an bestimmte Voraussetzungen

geknüpft ist: an das (Selbst)Bewusstsein (wie bei Locke) oder (wie im sog. Präferenzutilitarismus) an die Fähigkeit, zukunftsorientierte Interessen, allen voran ein Lebensinteresse, zu haben. Und Interessen zu haben, setzt kognitive Fähigkeiten voraus. Die Folgen dieses Denkens sind weitreichend: Menschen, welche die Fähigkeit, Interessen zu haben, nicht besitzen, sind keine Personen. Sie fallen letztlich aus dem moralischen Anspruch der Person auf Lebensschutz und Rechte heraus.

Wenn Rationalität und Selbstbewusstsein das sind, was uns als Personen ausmacht, dann schränkt Demenz nicht nur alltagspraktische Fähigkeiten ein. Sie wird zu einem Angriff auf das Selbstverständnis des Menschen in der modernen Leistungs- und Wissensgesellschaft: „Wissen ist Macht und Wissen ist Geld. Wer die Fähigkeit zur Wissensproduktion, zum Wissenserwerb, zur Wissensspeicherung und zur Wissensvermehrung verliert, wird aus der Wissensgesellschaft ausgeschlossen. Sein Leben erscheint nicht nur wert-, sondern auch würdelos.“ (Ulrich Körtner).

Das setzt eine Stigmatisierungs- und Ausschluss-Dynamik in Gang: Menschen, die mit Demenz leben, äußern sich, sie kommunizieren ihre Wünsche und Bedürfnisse – doch diese Äußerun-

Diagnose und Therapie

Ein Demenz-Syndrom wird diagnostiziert, wenn für eine Dauer von mindestens sechs Monaten eine Störung der kognitiven Leistungen im Vergleich zur Altersnorm vorliegt, die einhergeht mit einer Beeinträchtigung des Alltags.

Die **Diagnose** beginnt meist mit einer Anamnese in Form von Gesprächen mit Betroffenen und Angehörigen. Eine neuropsychologische Untersuchung überprüft mittels standardisierter Tests kognitive Einbußen und beurteilt die Alltagskompetenz. Zur weiteren Abklärung werden psychiatrische, internistische, neurologische und neurochemische Untersuchungen (Blutbild, Liquordiagnostik) sowie bildgebende Verfahren eingesetzt. Dabei werden zunächst nicht-demenzielle Ursachen der vorliegenden Symptomatik ausgeschlossen, dann wird der Typus der Demenz bestimmt. Die Diagnose der Demenz vom Typ Alzheimer ist eine Ausschlussdiagnose. D.h. alle Demenzen, die keinem anderen

Typus zugeordnet werden können, werden als Alzheimer-Krankheit qualifiziert.

Demenz gilt gegenwärtig als unheilbar. Die **Behandlung** orientiert sich an drei Zielen: Verbesserung der gestörten Hirnleistung, Stärkung der Alltagskompetenz und Verminderung der Verhaltensauffälligkeiten. Medikamentöse Interventionen mit Antidementiva können eine vorübergehende Verzögerung des Krankheitsverlaufs bewirken und teilweise Symptome lindern. Psychische Symptome können mit Psychopharmaka behandelt werden. Doch ist aufgrund von Neben- und Wechselwirkungen Vorsicht geboten. Bei der Stärkung der Alltagskompetenz helfen vor allem nichtmedikamentöse Therapien: Gedächtnis- und Orientierungstraining, Ergotherapie, Erinnerungs- und Biografiearbeit, Musik- und Kunsttherapie, Validation, körperorientierte Verfahren. □

gen werden überhört oder missachtet. Sie haben Ressourcen – doch ihre Fähigkeiten werden nicht wahrgenommen. Sie werden zu Macht- und Tatenlosigkeit verurteilt und infantilisiert. Mit verschiedenen Formen der Täuschung – Verschweigen, Notlügen oder Tricks – werden sie zur Mitwirkung gezwungen. In ihrer Anwesenheit wird über sie gesprochen, als wäre sie nicht da. Tom Kitwood nennt das eine „maligne Sozialpsychologie“.

Immer noch ich

Die Überwindung dieser malignen Sozialpsychologie beginnt mit einer anderen Sichtweise von Personsein und Selbst. Auch wenn sich durch den Verlust an Fähigkeiten, der mit einer Demenz einhergeht, die Bedingungen für Selbst-Ausdruck und Selbst-Verwirklichung ändern – das Selbst geht nicht verloren. Auch nicht in späten Phasen einer Demenz. [[>> Die evangelische Position](#)]

Gefühle und Leiblichkeit

Die Person ist mehr als ihre kognitiven Fähigkeiten, und das Gedächtnis erschöpft sich nicht im deklarativen Wissen über die eigene Person. Zum Kern der Person gehören auch ihre emotiona-

das Leibgedächtnis das Material dar, das bis zuletzt bleibt und Quelle des Sinnerlebens ist.

Studien zeigen, dass Menschen, die mit Demenz leben, unabhängig vom Stadium ihrer Erkrankung in der Lage sind, Alltagssituationen differenziert wahrzunehmen und Gefühle sowie Befinden kommunikativ zum Ausdruck zu bringen. Anders formuliert: Ihre Selbstaktualisierung (d.h. die Tendenz des Psychischen, sich mitzuteilen) bleibt erhalten. Sie zeigt sich vor allem in Gefühlen und emotionalen Bedingungen. Emotionen, Beziehungen, Daseinsthemen und Leibgedächtnis sind die Eckpfeiler eines anderen Konzepts personaler Identität.

Personsein in Beziehung

Für den Pionier des personenzentrierten Ansatzes im Umgang mit Menschen, die mit Demenz leben, Tom Kitwood, steht und fällt das Personsein nicht mit bestimmten Eigenschaften oder Fähigkeiten. Das Personsein wird vielmehr in Beziehungen aktualisiert. Beziehungen ermöglichen es Menschen, die mit Demenz leben, sich als Personen zu erfahren. Indem andere ihnen echte Subjektivität zubilligen und ihr Wohlbefinden anstreben, helfen sie Menschen, die mit Demenz leben, ihr Personsein zu erhalten. Der Personenstatus eines Menschen mit Demenz hängt also an

druck: Zum Menschsein gehört unabdingbar, dass der Mensch geboren wird. Die Geburt ist eine unauslöschliche Grunderfahrung, die uns zeigt, dass wir als Menschen nicht aus uns selbst heraus sind, sondern aus einer anderen. Dieser Gedanke prägt übrigens auch das Christentum: Die Menschwerdung Gottes beginnt mit der Geburt. Um Mensch zu werden, ist Gott auf die Kooperation der Maria angewiesen.

Für Selbstbestimmung sorgen

Niemand lebt aus sich allein, und niemand lebt für sich allein. Wie geht diese zum Wesen des Menschen gehörende Abhängigkeit zusammen mit dem Gedanken der Autonomie?

Autonomie bedeutet nicht Unabhängigkeit, wie oft insinuiert wird. Autonomie meint, selbst zu bestimmen, welches Leben ich führen möchte – und zwar aus guten Gründen, d.h. aufgrund einer reflektierenden Haltung zu meinen Zielen. Das passiert nicht im luftleeren Raum, sondern in konkreten sozialen Bezügen. Um autonom sein können, bin ich auf entsprechende soziale und ökonomische Bedingungen ebenso angewiesen wie darauf, dass andere Menschen in der persönlichen Beziehung zu mir meine Autonomie fördern. Das gilt für alle Menschen – und damit auch für Menschen, die mit Demenz leben. Ihr Problem besteht weniger im Verlust der Selbstbestimmung aufgrund des Schwindens kognitiver Fähigkeiten als in den spezifischen Bedingungen ihrer Selbstbestimmung und in der Frage, welche Unterstützung sie für ein Leben mit einem möglichst hohen Grad an Autonomie brauchen.

Fürsorge

Wir sind also alle auf andere angewiesen. Aber manche Menschen sind so verletzlich und angewiesen, dass sie sich nicht im vollen Umfang selbst um ihre Grundbedürfnisse kümmern können. Um das Wohlergehen dieser bestimmten Men-

» **Helga Rohra schreibt über ihr Leben mit Demenz: „Wenn ich über all das schreibe, wird mir bewusst, wie anders mein Leben heute ist. War ich es, die dieses Leben hatte? Und ich spüre eine unendliche Wehmut, aber zugleich auch Stolz. Ich bin trotzdem ich geblieben, mit und ohne Demenz!“** «

len, kommunikativen, sozialen, empfindungsbezogenen und körperlichen Qualitäten, und Gedächtnis ist auch Leibgedächtnis – das, was einer Person in Fleisch und Blut übergegangen ist: vertraute Umgangsformen, Bewegungsabläufe, Wege, Orte, Geschmäcker, Gerüche, Klänge, Lieder, Gebete und rituelle Handlungen. Zusammen mit den Daseinsthemen – Gedanken, Wünschen, Hoffnungen und Befürchtungen, die eine Person nachhaltig beschäftigen – stellt

der Frage, ob er oder sie als Person angesprochen wird.

Dem entspricht in der ethischen Debatte der Ansatz der *care*-Ethik, der Fragmentarität, Leiblichkeit, Bezogenheit und Beziehungen fokussiert. Das Selbst wird sozial gedacht: geformt, ja konstituiert durch soziale Beziehungen und Strukturen. Angewiesensein und Abhängigkeit von anderen gelten der *care*-Ethik als menschlicher Normalzustand. Die Metapher der Geburt bringt das zum Aus-

schen geht es bei der Fürsorge (*care*). Fürsorgebeziehungen sind immer gekennzeichnet durch Asymmetrie, genauer: durch eine Asymmetrie der Lage, nicht des Werts der Person. Diese Asymmetrie der Lage will ernst genommen werden. Das ist nicht immer einfach, besonders für Menschen, die in Pflegeberufen arbeiten, einen ressourcenorientierten Ansatz haben und ihren KlientInnen auf Augenhöhe begegnen wollen. Das hat damit zu tun, dass wir Asymmetrie in der Regel in Verbindung bringen mit einem gesellschaftlichen Status-Unterschied, den wir als illegitim betrachten und im Sinne der Gleichheit aller Menschen überwinden wollen. Neben diesem illegitimen sozialen Machtgefälle gibt es aber auch Asymmetrien zwischen Personen, die lebensphasen- und schicksalsbedingt ist. Sie sind nicht illegitim, sondern eine Realität, mit der wir – möglichst gut – umgehen müssen. Im Fall von Menschen mit Demenz hat diese Asymmetrie der Lage auch damit zu tun, dass sie im Verlauf der Erkrankung die Voraussetzungen, unter denen ihnen ihr Handeln moralisch zuzurechnen wäre, verlieren: Sie können nichts dafür, dass sie sich so und nicht anders verhalten. Wie sollen wir, die ohne Demenz leben, nun für Menschen, die mit Demenz leben, sorgen? Indem wir sie als Personen ansprechen und dafür sorgen, dass sie

» Umgangssprachlich wird häufig behauptet, wir Menschen mit Demenz entwickelten uns wieder zu Kindern. ... Wir sind keine Kinder. Wir blicken auf ein langes Leben mit Erfahrungen und Erinnerungen zurück, in dem wir Werte und Haltungen entwickelt haben. ... Warum sollten wir aber, die wir die Volljährigkeit längst erreicht haben, auf unsere Selbstbestimmung verzichten wollen? «

(Helga Rohra, lebt mit Demenz.)

auch unter den Bedingungen der Demenz das Leben führen, das sie gerne führen möchten. Die Fürsorge für Menschen mit Demenz zielt also auf die Förderung ihrer Autonomie.

Advokatorische Ethik

In welchem Ausmaß sind wir dazu verpflichtet, anderen dabei zu helfen, sie selbst zu werden? Diese Frage stellt die advokatorische (anwaltschaftliche) Ethik. Sie folgt zwei Grundsätzen: dem „kategorischen Imperativ der Bemündigung“ und dem „Imperativ des Vermeidens der Beeinträchtigung der körperlichen/geistigen Integrität der/des Anderen“ (Micha Brumlik).

Während es bei Kindern um die Entwicklung ihrer Mündigkeit und ihres Selbstverständnisses als Person geht, geht es bei Menschen mit Demenz darum, sie darin zu unterstützen, ihr Selbstverständnis als Person zu wahren. Anders als Kinder, die sich ihre Autonomiefähigkeit erst erwerben müssen, haben Men-

schen, die mit Demenz leben, über Jahrzehnte sehr genaue Vorstellungen davon entwickelt, wie sie ihr Leben leben möchten. „Statt Formung und Erziehung geht es um genaues Hinsehen und Zuhören, um Lernen in jeder Hinsicht, um sinnvolle, auf die Bedürfnisse abgestimmte Gestaltung der Lebenswelt ...“ (Deutscher Ethikrat) Das ist die positive Seite advokatorischer Ethik. In negativer Hinsicht geht es darum, die geistige und körperliche Integrität von Menschen, die mit Demenz leben, zu schützen.

Wille versus Wohl

Was in der ethischen Theorie so einleuchtend klingt, ist in der Praxis oft schwierig. Denn im Alltag kann es immer wieder zu Konflikten zwischen dem Willen und dem Wohl einer Person, die mit Demenz lebt, kommen. Aus der Sicht der Sorgenden formuliert: Sie sollen Sorge tragen für die Selbstbestimmung eines Menschen, der mit Demenz lebt. Gleichzeitig sollen sie aber alles vermei-

Die evangelische Position

Der Mensch ist Ebenbild Gottes. Darin liegt seine Würde als Person begründet. Diese Würde kommt dem Menschen als Geschöpf Gottes zu – unabhängig von bestimmten Fähigkeiten oder Eigenschaften. Menschsein und Personsein lassen sich aus evangelischer Perspektive genauso wenig trennen wie Körper und Geist, Leib und Seele.

Die Rede von Menschen mit Demenz als „leere Hülle“ oder „Tote im lebendigen Körper“ verbietet sich aus biblischer Sicht. Die Bibel hat ein ganzheitliches Bild vom Menschen. Das zeigt das hebräische Wort *nefes*: Mit *nefes* bezeichnet das Alte Testament die Person, wörtlich bedeutet *nefes* sowohl Kehle, als auch Seele. *Nefes* ist Leben im umfassenden Sinn: der Atmungsvorgang ebenso wie die Vitalität und die Bedürftigkeit des Menschen. Ein ganzheitliches Menschenbild bedeutet nun nicht, dass der Mensch immer ganz

und heil sein muss. Im Gegenteil: Der Mensch ist aus theologischer Sicht immer Fragment – Bruchstück dessen, was er war und sein könnte und sein wird. Insofern stellen Menschen, die mit Demenz leben, keine Ausnahme von der Regel dar.

In der hebräischen Bibel heißt es, dass Gott die Menschen beim Namen kennt. Mit dem Namen meint die Bibel die Person. Gott erinnert sich an die einzelne Person. „Kann denn eine Frau ihr Kindlein vergessen, eine Mutter ihren leiblichen Sohn? Und selbst wenn sie ihn vergessen würde: ich vergesse dich nicht.“ (Jes 49,15) Niemand kann in den Augen Gottes verloren gehen, niemand kann sein Ich, seine Persönlichkeit verlieren. Unser menschliches Erinnern und Vergessen ist aufgehoben im Erinnern Gottes. Wenn Gott uns beim Namen nennt, dann bedeutet das, dass Gott


uns kennt mit unserer ganzen Geschichte. Dieser Name kann weder verloren, noch kaputt gehen – durch keine Krankheit.

Christusbegegnung

Der evangelische Theologe Dietrich Bonhoeffer schreibt über die Menschwerdung Christi: „Er ist den Menschen gleich geworden, damit wir ihm gleich seien. ... Wer sich jetzt am geringsten Menschen vergreift, vergreift sich an Christus, der Menschengestalt angenommen hat und in sich das Ebenbild Gottes für alles, was Menschenantlitz trägt, wiederherstellt hat.“ Wer Menschen, die mit Demenz leben, ihr Personsein abspricht, vergreift sich nicht nur an ihrer Würde, sondern an Christus. Umgekehrt bedeutet Zuwendung zu und Unterstützung von Menschen, die mit Demenz leben, nicht sich herabzulassen zu den Bedürftigen, sondern Christusbegegnung. „Was ihr getan habt einem von diesen meinen geringsten Brüdern, das habt ihr mir getan.“ (Mt 26,24)

Seelsorgliche und diakonische Zuwendung ist angesiedelt

bei den Geringsten – bei denen, die aus der alltäglichen, normalen Welt herausgefallen sind; dort, wo der reibungslose Lebensvollzug nicht mehr selbstverständlich ist. Dem Beispiel Jesu folgend, geht es dabei nicht um die Wiederherstellung eines reibungslosen Lebensvollzugs. Jesu Sorge hat nicht der Realitätserüchtigung gegolten. Jesu Sorge galt der Schaffung eines Freiraums für ein neues, anderes Leben. Jesus hat sich kritisch zu vorgegebenen religiösen und sozialen Normen gestellt – im Sinne des eigentlichen (religiös gesprochen: ewigen) Lebens.

Für die Zuwendung zu Menschen mit Demenz bedeutet das: Evangelische Christen und Christinnen stellen kritische Rückfragen an leitende Werte wie Leistung und Wissen. Ihr Ziel ist nicht, dass Menschen mit Demenz möglichst normal „funktionieren“. Sie schätzen die Eigenart und Eigenwilligkeiten von Menschen, die mit Demenz leben, sind **best friends**, die mit ihnen auf die ihnen angemessene Art und Weise kommunizieren, und Verbündete, die mit ihnen ein Stück Anarchie im Alltag leben. 

den, was diesem Menschen schadet. In konkreten Situationen muss also immer abgewogen werden. Und das Ergebnis einer Abwägung kann auch sein, dem Wunsch einer Person mit Demenz nicht nachzukommen. Der Knackpunkt ist das Abwägen – und Abwägen ist etwas grundsätzlich anderes als das Ignorieren von Wünschen.

Eine andere Konflikt-Konstellation beschreibt der Philosoph Ronald Dworkin. Er unterscheidet zwischen erlebnisbezo-


wir genießen können. Wertbezogene Interessen hingegen reichen über den Augenblick hinaus, sie beziehen sich auf unser Leben als Ganzes: Was macht mein Leben insgesamt zu einem gelungenen Leben? Sie umfassen auch Ideale, Tugenden und Werte, denen wir folgen. Wenn wir nun advokatorisch für das Wohlergehen und die Interessen von Menschen, die mit Demenz leben, sorgen, werden wir beides in den Blick nehmen: ihre erlebnis- und ihre wertbezoge-

Demenz und besteht darauf, zu Hause zu bleiben (= erlebnisbezogenes Interesse). Das allerdings bedeutet eine kaum bewältigbare Belastung für die Familie. Wäre es, fragt Dworkin, alles in allem in seinem Interesse, zuzulassen, dass er zu einer solchen Bürde wird?

Sowohl für den Konflikt zwischen Willen und Wohl als auch für den Konflikt zwischen wert- und erlebnisbezogenen Interessen gilt: Abwägungen müssen sich immer auf die konkrete Situation beziehen. Es lässt sich daher wenig allgemein sagen. Nur so viel:

1. Dass ein Wunsch einer Person, die mit Demenz lebt, „unvernünftig“ ist, reicht nicht aus, sich darüber hinweg zu setzen. Zur Autonomie gehört auch eine gewisse Freiheit, sich unvernünftig oder falsch zu verhalten – z.B. steht es uns frei, zu viel Schokolade zu essen oder ungewaschen mit der U-Bahn zu fahren.

2. Je weiter eine Demenz fortschreitet, desto weniger spielt das Gründe-Haben eine Rolle; es wird zunehmend abgelöst durch ein Bedürfnisse-Haben. Gleichwohl ist zu bedenken, dass das, was einer Person mit Demenz geschieht, Einfluss auf den gesamten Charakter ihres

» Eine fast 80-jährige Frau wurde im Verlauf der Einsetzungsworte zum Abendmahl zunehmend ruhiger. Als ihr die Oblate mit den Spendeworten gereicht wurde, klammerte sie sich zunächst eine Zeit lang an der Oblate fest, öffnete dann weit ihren Mund und schob die Oblate langsam hinein. „Gott ... du ... mhhhhhhhhhhhhh ...“. Die Oblate mit der Zunge an den Gaumen gepresst begann sie, an der Oblate zu saugen, unterbrochen von der Aussage „Schaf ... ich ... du ...“. Abschließend wiederholte sie mehrfach „Hiiiiirt, Wiiiiirt.“ 

(zit.n. A. Fröchtling)

genen und wertbezogenen Interessen. Erstere betreffen unser unmittelbares Erleben: Es liegt in unserem Interesse, Schmerz und Übelkeit zu vermeiden, dass sich Dinge gut anfühlen und dass

nen Interessen. Die aber können in Konflikt miteinander geraten. Ein Beispiel: Herr X. hat beständig erklärt, keine Bürde für andere sein zu wollen (= wertbezogenes Interesse). Nun lebt er mit

Lebens hat – und ihr das Ignorieren ihrer wertbezogenen Interessen deshalb auch schaden kann.

Ethische Konflikte

Auch wenn im Einzelfall immer angesichts der konkreten Situation zu entscheiden ist – abschließend sollen doch ethische Fragen, die Angehörige und Pflegende von Menschen mit Demenz beschäftigen, beispielhaft angesprochen werden.

Wohnformen

Zu Hause pflegen oder ins Heim? Diese Frage quält viele Angehörige. Sie wissen: Der Vater, die Mutter will zu Hause bleiben. Die gewohnte Umgebung und vertraute Personen sind wichtig für Menschen mit Demenz. Bei den eigenen Lebensgewohnheiten zu bleiben, kann Leiden mindern. Und Inklusion ist ein hoher Wert und moralischer Anspruch: Menschen, die mit Demenz leben, sollen nicht ausgeschlossen werden, sie sollen ihren Platz in der Gesellschaft haben und beteiligt sein. Verschiedene Akteure setzen sich dementsprechend für ein demenzgerechtes Gemeinwesen ein.

Erfahrungen in der Praxis zeigen jedoch oft ein doppeltes Überforderungsproblem: sowohl auf Seiten der Betreuenden, als auch auf Seiten der Betroffenen selbst. Inklusion bedeutet in der Praxis nicht unbedingt, dass Menschen mit Demenz immer gefragt und beteiligt werden; Inklusion bedeutet vielmehr, dass sie verstanden und ihren Bedürfnissen entsprechend behandelt werden. Die Ressourcen und Kompetenzen von Menschen mit Demenz werden mitunter in speziellen Einrichtungen besser gefördert als in überforderten Familien oder in der offenen Altenhilfe. Segregative Einrichtungen wie Demenzstationen, *special care units* oder Demenz-Dörfer sind ein Schutzraum und bieten die Möglichkeit, besonderen Bedürfnissen gerecht zu werden, v.a. was das sog. herausfordernde Verhalten betrifft. Die Erfahrung zeigt, dass sich Pflegende in integrativen

Einrichtungen mit gemischtem Klientel immer an jenen orientieren, die kommunikativ am stärksten sind, und dass sie das Verhalten von Menschen mit Demenz permanent entschuldigen: „Sie müssen verstehen, Herr X. kann nichts dafür, er ist halt dement.“ Das verunsichert, stigmatisiert und schließt aus. Die Frage, ob integrative oder segregative Wohnformen besser sind, lässt sich kaum allgemein beantworten. Es gilt, im Einzelfall sorgsam zu prüfen, welche Wohnform am besten zur Selbstbestimmung eines Menschen, der mit Demenz lebt, beiträgt.

Satt und sauber?

Angehörige haben bestimmte Vorstellungen, was gute Pflege ausmacht. Z.B. dass es gut ist, regelmäßig zu lüften oder mit alten Menschen spazieren zu gehen. Oder dass es der Würde alter Menschen entspricht, sauber angezogen zu sein. Diese Vorstellungen spiegeln sich oft in Pflege-Checklisten wider. Sie sehen z.B.

» *Ein 81-jähriger früherer passionierter Fußballspieler, dem eine Pflegerin seinen Ball weg-nimmt, weil das Abendessen auf dem Tisch steht, beschwert sich: ‚Also, also Sie, also ... Ich bin das, jawohl, ich bin im Ball-, na, wie heißt das? ... Ballbesitz. Bin im Ballbesitz. Foul, jawohl, das ist ein Foul. Nicht fair, gar nicht fair. ... Und der Schieri hat nichts gesehen, wieder ‘mal nicht.’*

(zit.n. A. Fröchtling)

vor, dass KlientInnen 1500ml am Tag trinken. Meist beschränkt sich die Kommunikation mit Menschen, die mit einer Demenz leben, auf diese Themen. Und Menschen mit Demenz wollen diesen Vorstellungen oft nicht entsprechen. Sie wollen nicht um eine bestimmte Uhrzeit aufstehen, sie wollen sich nicht umziehen, etc. Vor dem Hintergrund ihrer Selbstbestimmung und ihres Wohlbefindens besteht die Aufgabe professioneller Pflege mitunter darin, in gewisser Weise nicht professionell zu sein und den Richtlinien der Pflegedokumentationen nicht zu folgen: anstatt auf Sicherheit und Sauberkeit zu achten, Dinge nicht in Ordnung zu bringen, eine gewisse Unordnung zuzulassen, das eigenwillige, anarchische Verhalten von Menschen

mit Demenz als Freund und Verbündeter mitzutragen.

Sondenernährung

In der letzten Phase einer Demenz stellt sich mitunter die Frage, ob jemand mittels PEG-Sonde künstlich ernährt werden soll. Eine PEG-Sonde ermöglicht künstliche Ernährung direkt über den Magen-Darm-Trakt, sie wird durch die Bauchwand gelegt.

Die evangelische Ethik betrachtet Sondenernährung als eine Behandlungsmaßnahme, die eine medizinische Indikation sowie die Zustimmung des/der Patient/in braucht und die auch vorenthalten oder abgebrochen werden darf, wenn sie mehr belastet bzw. schadet als nutzt – im Unterschied zur Position des katholischen Lehramts, das dazu tendiert, Sondenernährung als Pflegemaßnahme, die immer zu setzen ist, einzustufen.


Grundsätzlich gilt: Ethisch geboten ist das Stillen von Hunger- und Durstgefühl.

len. Dies wird aus palliativmedizinischer Sicht durch Mundhygiene und das Anreichen geschmackvoller Flüssigkeit, etwa in gefrorener Form als Eiswürfel, besser gewährleistet als durch Sondenernährung. Von Verhungern oder verdursten kann keine Rede sein. Bei Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz, die die Sterbephase erreicht haben, ist eine PEG-Sonde in der Regel nicht mehr angezeigt.

Im Zweifelsfall ist zunächst nach dem Grund für die Essstörung zu fragen – ist sie krankheitsbedingt oder eine autonome Willensäußerung? Weiters ist genau zu prüfen, ob der Betroffene von der Sondenernährung profitieren würde. Verwirrte und unruhige Menschen müssen häufig fixiert werden, um zu verhin-

dern, dass sie sich die Sonde herausreißen. Auch die sozialen Kontakte werden nachweislich eingeschränkt, weil die Notwendigkeit entfällt, ihnen Essen anzubringen. Dazu kommen Komplika-

tionen wie Aspirationspneumonien (Lungenentzündungen), Durchfälle oder Wassereinlagerungen. All das wirkt sich negativ auf die Lebensqualität aus. Alles in allem ist Essen und Trinken mehr als

Nahrungsaufnahme. Essen ist Geschmack- und Gemeinschaftserlebnis. Essen reichen ist ein Beziehungsgeschehen, das freilich Zeit braucht, die es im Pflegealltag oft nicht gibt. 

Zum Weiterlesen

Deutscher Ethikrat, Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme, Berlin 2012.

Download: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>

Kirchenamt der EKD (Hg.), Leben mit Demenz. Beiträge aus medizinisch-pflegerischer, theologischer und lebenspraktischer Sicht, Hannover 2008.

Download: https://www.ekd.de/download/ekd_texte_98.pdf

Körtner, Ulrich H.J., Inklusion von Menschen mit Demenz – Vision oder Illusion?

Download: [http://www.diakoniewerk.at/assets/DKW-Allgemein/download/Diakonie-Dialoge2015/Koertner_Inklusion_von_Menschen_mit_Demenz_\(21._Diakonie-Dialoge,_25.6.15\).pdf](http://www.diakoniewerk.at/assets/DKW-Allgemein/download/Diakonie-Dialoge2015/Koertner_Inklusion_von_Menschen_mit_Demenz_(21._Diakonie-Dialoge,_25.6.15).pdf)

„Nicht vergessen! Demenz geht uns alle an.“ Diakonie Themen. Diakonische Informationen Nr. 178 (2015).

Download: http://diakonie.at/sites/default/files/diathemen_dez_2015_demenz.pdf

Material für Begleitung von und Gottesdienste mit Menschen mit Demenz:

Wachsen. Ökumenische Behelfsreihe für die Arbeit mit SeniorInnen in Pfarrgemeinden und Pflegeeinrichtungen, Teil 1, Wien 2016.

Fröchtling, Andrea, „Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren ...“. Menschen mit Demenz in Theologie, Seelsorge und Gottesdienst wahrnehmen, Leipzig 2008.

Kitwood, Tom, Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern 2013.

Rohra, Helga, Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze, Frankfurt a.M. 2012.

Taylor, Richard, Alzheimer und Ich. „Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf“, Bern 2011.

Impressum:

löThe Argumentarium Nr. 2/2016

Medieninhaber: Institut für öffentliche Theologie und Ethik der Diakonie

Herausgeber: o. Univ.-Prof. Dr. DDr. h.c. Ulrich H.J. Körtner, Autorin: Dr. Maria Katharina Moser

Redaktionskontakt: ethik@diakonie.at

<http://ethik.diakonie.at>

Demenz und ihre Phasen

Die Medizin beschreibt den Verlauf der Demenz mittels verschiedener Phasenmodelle. Bei der Alzheimer-Krankheit als häufigstem Typ von Demenz wird meist zwischen leichter, mittlerer und schwerer Phase unterschieden.

In der ersten Phase

werden Dinge verlegt, Termine oder Namen vergessen, erste Wortfindungsstörungen treten auf, alltägliche Tätigkeiten wie einkaufen, kochen, Haushaltsgeräte bedienen oder Rechnungen bezahlen sowie die Orientierung in fremder Umgebung bereiten Schwierigkeiten. Meist überspielen die Betroffenen diese Schwierigkeiten erfolgreich. Gleichwohl werden sie ihrer gewahr und reagieren oft mit sozialem Rückzug.

In der zweiten Phase

verschärfen sich die Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Alltags: Manche Dinge werden doppelt gekauft, andere gar nicht. Die Auswahl passender Kleidungsstücke wird zunehmend schwerer, Körperpflege wird vernachlässigt. Die Betroffenen sitzen am gedeckten Tisch und wissen nicht, was sie mit der Gabel anfangen sollen. Sie finden nicht mehr rechtzeitig zur Toilette oder benützen irrtümlich Stühle oder Mülleimer. Das Vermögen des sprachlichen Ausdrucks vermindert sich zusehends, Worte werden verwechselt, Silben verdreht. Vertraute Orte, Gegenstände und Familienmitglieder werden vorübergehend nicht erkannt. Dazu kommen psychische Symptome und Verhaltensänderungen wie Misstrauen, Gereiztheit, Unruhe, Umherirren, Schlafphasen am Tag wechseln mit Unruhezuständen in der Nacht. Von besonderer Bedeutung sind Wahrnehmungsstörungen und Wahnbildungen, sie treten bei etwa einem Drittel der von Alzheimer-Demenz Betroffenen auf.

Die dritte Phase

Kennzeichnend für die dritte Phase sind körperlich-neurologische Störungen: Gangstörungen, Störungen in der Koordination und Probleme beim freien Sitzen führen in letzter Konsequenz zur Bettlägerigkeit. Situations- und Personenverkennungen werden dauerhaft. Betroffene sprechen oft nur noch in kurzen Sätzen oder einzelnen Wörtern, die sie stereotyp wiederholen. Schluckstörungen treten auf und erschweren oder verunmöglichen die Nahrungsaufnahme, ebenso kommt es zu dauerhafter Harn- und Stuhlinkontinenz.

Trotz all dieser Beeinträchtigungen können PatientInnen im fortgeschrittenen Stadium jedoch weiterhin Emotionen differenziert erleben und ausdrücken, sind durch nonverbale Kommunikation ansprechbar und können ihre Defizite wahrnehmen und darunter leiden. ▣

Zum „Argumentarium“

In unregelmäßigen Abständen veröffentlicht das löThe ein Argumentarium.

Jedes Argumentarium greift ein ethisches Thema auf, das gerade in der gesellschaftlichen Debatte virulent ist. Über die aktuelle Debatte hinaus leuchtet das Argumentarium Hintergründe aus, indem es fragt:

- „Worum geht es?“ und die ethischen Grundsatzfragen und -probleme herausarbeitet.
- „Wer sagt was?“ und unterschiedliche ethische Positionen und Argumentationen darstellt.
- „Was sagen die evangelischen Kirchen?“ und Antworten aus der Perspektive evangelischer theologischer Ethik vorstellt.

Mit dem Argumentarium will das löThe einen Beitrag zu gesellschaftlichen Debatten leisten und die Leser und Leserinnen in ihrer persönlichen ethischen Urteilsbildung unterstützen.

Bisher erschienen:

Argumentarium Nr. 1: Sterbehilfe (2015)

Argumentarium Nr. 2: Gutes Leben mit Demenz (2016 – vorliegend)

Die Argumentarien können Sie auch als pdf downloaden unter:
<http://diakonie.at/ethik>

Das Institut für öffentliche Theologie und Ethik der Diakonie (löThe)

Diakonie handelt im Dienst des Nächsten. Damit sie gut und richtig handelt, braucht Diakonie Reflexion. In ihrer Reflexion schöpft sie aus den Quellen der theologischen Ethik.

Das Institut für öffentliche Theologie und Ethik der Diakonie (löThe) macht es sich zur Aufgabe, die theologischen und ethischen Grundprinzipien in der diakonischen Arbeit ins Bewusstsein zu heben, zu reflektieren und weiterzuentwickeln.

Die Personen:

Univ.-Prof. Dr. DDR. h. c. **Ulrich H. J. Körtner** steht dem Institut als Direktor vor.

Dr.ⁱⁿ **Maria Katharina Moser** ist wissenschaftliche Referentin des löThe.



Nadja Meister, privat