

Sigrd Müller, Piotr Jan Morciniec (Hg.)

Demenz: Anregungen zum Weiterdenken

Dementia: Stimuli for Further Reflection

Schriftenreihe **Bioethik in der Diskussion**

Publication Series **Bioethics in Discussion**

Sigrid Müller, Piotr Jan Morciniec (Hg.)

Demenz

Anregungen zum Weiterdenken

Dementia

Stimuli for Further Reflection

Bioethik in der Diskussion

Im Auftrag der Association of Bioethicists in Central Europe
herausgegeben von Sigrid Müller und Piotr Morciniec

Scientific Advisory Board:

Ass. Prof. Urh Grošelj, PhD, MD, MA, Ljubljana University Medical Centre, Ljubljana, Slovenia; Prof. PhD Ștefan Iloaie, Fakultät für Orthodoxe Theologie, Babeș-Bolyai Universität Cluj, Rumänien; Prof. Dr. Ivan Koprek, Fakultät für Philosophie und Religionswissenschaften, Universität Zagreb, Kroatien; Prof. Dr. Martin Lintner, Philosophisch-Theologische Hochschule Brixen, Italien; Prof. Dr. Marian Machinek, Katholische Fakultät, Universität Ermland-Masuren in Olsztyn, Polen; Prof. Dr. István Tiringi, Ph.D., Institut für Verhaltenswissenschaften, Universität Pécs, Ungarn; Dr. Slavomír Dluhoš, Vorstandsmitglied BCE, Fachbereich Theologische Ethik, Katholisch-Theologische Fakultät, Universität Wien, Österreich

Peer Review:

Prof. Dr. Thomas Weißer (Universität Bamberg)
Prof. Dr. Werner Wolbert (Universität Salzburg)
Prof. Dr. Susanne Zank (Universität zu Köln)

Deutsches Lektorat: Claudia Bernal Díaz, Bakk, Mag. Martina Besler
Englisches Lektorat: Dr. Nenad Polgar
DTP: Jerzy Bosowski

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Copyright © 2019 facultas Universitätsverlag,
Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien, Austria
Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und der Verbreitung
sowie der Übersetzung, sind vorbehalten.
Permalink (Open Access: Zugang ab Februar 2021):
<https://phaidra.univie.ac.at/o:1049648>
Umschlagbild: @bakhthiarzein – stock.adobe.com
Druck: Facultas Verlags- und Buchhandels AG
Printed in Austria
ISBN 978-3-7089-1695-8
DOI: 10.24989/BCE.demenz

Inhaltsverzeichnis **Table of Contents**

Sigrid Müller, Piotr Morciniec

Zum Umgang mit Menschen mit Demenz. Eine Hinführung 7

Dealing and Interacting with People with Dementia. An introduction

Konrad Hilpert

Identität in der Ethik 21

Identity in Ethics

Georg Psota

**Krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen aus
psychiatrischer Perspektive** 45

Personality Changes due to Illness. A Psychiatric View

Marian Machinek

Theologisch-ethische Fragen im Kontext von Demenz 59

Theological-Ethical Questions in the Context of Dementia

**Erfahrungsberichte
Field Reports**

Veronika Prüller-Jagenteufel

**God will hold me safe in his memory. Reflexionen zu
Menschenbild und Haltungen in der seelsorglichen Begleitung
von Menschen mit Demenz auf Basis einer persönlichen
Erfahrungsgeschichte** 81

God will hold me safe in his memory. Reflections on the View of the
Person and on Personal Attitudes in Spiritual Care of People with
Dementia Based on Personal Experience

Slavomír Dluhoš

**Das Herz wird nicht dement. Ein Interview mit Lea Hofer-
Wecer** 101

The Heart Cannot Become Demented. An Interview with Lea Hofer-Wecer

Katharina Mairinger

**„Demenz darf sein“ – auch in der Öffentlichkeit. Das Projekt
einer demenzfreundlichen Stadt** 123

„There Is Room for Dementia“ – also in Public Space. The Project
of a Dementia-Friendly City

Autoren 135

Authors 139

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 7–20

DOI: 10.24989/BCE.demenz.1

SIGRID MÜLLER / PIOTR MORCINIEC

Wien / Opole

Zum Umgang mit Menschen mit Demenz Eine Hinführung

Dealing and Interacting with People with Dementia An introduction

Abstract (Deutsch)

Der Einführungstext fragt danach, unter welche ethische Leitvorstellung man persönliche und institutionengebundene Pflege von Menschen mit Demenz zusammenbinden könnte. Sie schließt sich zunächst der These von Brandenburg & Güther an, dass Elemente subjektiver, objektiver und hedonistischer Theorien bei der Bestimmung einer „guten Pflege“ unter dem Leitbild von „Sinn“ zusammengeführt werden müssen. Mit Gastmans wird die Würde von Menschen mit Demenz als zentrale Leitfigur bestimmt. Zentral dafür ist das Ernstnehmen von Menschen mit Demenz (1) als Dialogpartner (trotz aller kommunikativen Schwierigkeiten); (2) als in Beziehung stehende Menschen; (3) als Menschen mit ihrer durch ihre Geschichte gewachsenen Identität. Die Reflexionen sollen dazu beitragen, dass die Phase der Demenz als Teil des menschlichen Alterungsprozesses

betrachtet, menschlich bewältigt und als Teil gelingenden Lebens integriert werden kann.

Keywords (Deutsch)

Menschen mit Demenz; Lebensqualität; Sinnperspektive; Dialog; Beziehung; Identität;

Abstract (English)

The introduction searches for a guiding principle that can combine personal and institutional care for people with dementia. It approves the point made by Brandenburg & Güther that parts of subjective, objective and hedonistic theories of „good care“ need to be combined in order to identify what makes sense within these approaches. Following Gastmans, human dignity is regarded as the guiding principle for dealing with people with dementia. To do so, it is necessary to (1) see people with dementia as partner in a dialogue; (2) to respect persons for the relationships in which they are embedded; (3) to acknowledge the identity of the person with dementia acquired through his/her history. The reflections in this book aim at an acceptance of the phase of dementia as part of the ageing process. They describe it as a true challenge, but also as a challenge that can be met and experienced as making sense.

Keywords (English)

people with dementia; quality of life; meaning of life; dialogue; relationship; identity;

Dement sein – das ist eine besorgniserregende Vorstellung für viele Menschen, wenn das Alter herannaht, und eine Realität für eine große Anzahl älterer Menschen – in Österreich sind es ungefähr 130.000 (Höfler 2015, 1) – und deren Familien, die größtenteils die Betreuung übernehmen.¹ Statistisch rechnet man damit, dass in Deutschland im Jahr 2050 von geschätzten 80 bis 93 Millionen Einwohnern 1,5 bis 3 Millionen an De-

¹ Zwei Drittel werden in der Familie betreut. Vgl. Wetzstein 2013, 129–139.

menz erkrankt sein werden, das bedeutet bis zu 3,5%. Weltweit geschätzt auf einer von 9,6 Milliarden Menschen bevölkerten Erde wären es ca. 1,1%, d.h. 85 bis 108 Millionen Menschen mit Demenz (Brandenburg & Güther 2013, 86).² Doch was ist es, was diese Furcht hervorruft, und welche Situation stellt sich dar, wenn man einen nüchternen medizinischen, pflegerischen, ethischen Blick darauf wirft?

Sicherlich kann man davon ausgehen, dass hier unterschiedliche Probleme aufeinandertreffen. Eines davon mag die Frage nach der eigenen Identität sein. Beim Gedanken an das eigene Dement-Werden entsteht die Sorge, was mit dem Kern des Menschen, seinem Ich-Bewusstsein, seinem Charakter geschieht. Verliert er seine moralischen Fähigkeiten, die mit Selbstbeherrschung, Prioritätensetzung, Verantwortung und Liebe verbunden sind? Verliert er seine charakteristischen Eigenschaften? Aber öfter noch als diese Sorge, die sich auf die eigene Zukunft richtet, werden die Bedenken darum kreisen, dass man selbst anderen ausgeliefert, völlig auf ihre Hilfe angewiesen ist, und daher diese auch rund um die Uhr beanspruchen wird: Wie werden sie mit dieser Belastung umgehen? Mehr noch als eine Zumutung für andere erscheint die Vorstellung einer solchen Entwicklung, wenn die Demenz eintritt, eine Zumutung für uns selbst zu sein: Wie kann ich mich jetzt schon annehmen als jemand, der als demente Person Chaos stiftet, vielleicht ausfällig reden wird oder seine Emotionen nicht mehr zügeln kann? Was geschieht, wenn es keine Angehörigen gibt, die sich persönlich um einen kümmern können, wenn man sich ganz auf ein mobiles Care-Team verlassen oder in die Hand fremder Menschen begeben muss?

Alle diese Sorgen sind verständlich, doch wie kann aus der Angst ein Weg des konstruktiven Umgangs mit den realen Herausforderungen werden? Oftmals ist es das Unbekannte, das uns in Angst versetzt, das aber, sobald es in etwas Vertrautes verwandelt wird, einiges an Schrecken verliert und so zu einem Teil der eigenen Lebenswelt werden kann. Der

² Diese Schätzungen scheinen vorauszusetzen, dass das höhere Alter der Bewohner proportional zur Anzahl der Demenzkranken steht; diese These, dass mit dem Risiko des hohen Lebensalters die Wahrscheinlichkeit, eine demenzielle Erkrankung zu erleben, steigt, ist mittlerweile jedoch umstritten. Vgl. Volmar et al. 2017, 180.

vorliegende Band soll daher dazu beitragen, einige Aspekte des Umgangs mit Demenz kennenzulernen, die es vielleicht ermöglichen, Ängste und Sorgen abzubauen und mit nüchternem und liebendem Blick auf Menschen mit Demenz und die Herausforderungen, die daraus entstehen, zu schauen.

Zuallererst richtet sich dieses Buch daher an die Leserinnen und Leser mit der Einladung, sich auf dieses herausfordernde Thema einzulassen und die Anregungen dieses Bandes zu überdenken. Diese reichen von Beiträgen aus den Feldern der Identitätstheorie, Psychiatrie und Ethik bis zu Berichten von Menschen über ihre persönlichen und beruflichen Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Demenz. Dabei wird auch deutlich, dass das Thema unausweichliche Konsequenzen für die künftige Gestaltung unserer Gesellschaft mit sich bringt.

Die Beiträge dieses Buches werden also in stärkerem Maße Fragen des persönlichen Umgangs mit Demenz besprechen und etwas weniger die institutionellen Fragen der Betreuung in stationären Einrichtungen wie Pflegeheimen zur Sprache bringen. Deshalb soll in dieser Hinführung das Thema behandelt werden, ob sich nicht für den persönlichen und für den institutionellen Umgang mit Menschen mit Demenz eine verbindende Klammer finden lässt; schließlich sind persönliche Haltungen und professionelle Ansätze zu guter Pflege in Pflegeeinrichtungen keine getrennten Bereiche. Deshalb ist es wichtig zu fragen, was die leitende Maxime beim Umgang mit Menschen mit Demenz sein soll – im privaten wie im professionellen Bereich.

Dabei können die Stadien von Demenz ganz unterschiedliche Herausforderungen mit sich bringen, auf die individuell und immer wieder neu reagiert werden muss. So unterscheidet man z.B. bei Alzheimer-Demenz anfängliche Phasen, die von Konzentrationsschwächen geprägt sind, Phasen mit größeren sprachlichen Schwierigkeiten und Verlust des Langzeitgedächtnisses und Phasen mit körperlicher Unruhe oder einer zunehmenden Versteifung des Körpers. Im Anfangsstadium von Demenz kommen Angehörige meist ohne die Zuhilfenahme von Pflegeeinrichtungen aus, doch je weiter fortgeschritten die Demenz ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass die Unterstützung durch eine Pflegeeinrichtung, sei sie ambulant oder stationär, gesucht werden muss. Daher kann eine Besinnung auf gemeinsame Zielset-

zungen privater und institutioneller Pflege von Angehörigen mit Demenz eine Hilfe darstellen, um die Zusammenarbeit zu erleichtern.

Welche Zugangsweisen gibt es nun zur Beurteilung, was als gute Pflege von Menschen mit Demenz gelten kann? Hermann Brandenburg und Helen Güther geben einen Überblick über die unterschiedlichen Theorien dazu. Oftmals wird gefragt, wie die Situation dementer Personen *von außen* gemessen und beurteilt werden soll.³ Der Versuch, objektive Kriterien in den Vordergrund zu stellen, ist grundsätzlich berechtigt, doch birgt er auch eine gewisse Fragwürdigkeit. In der Krankenhauspraxis führt die Orientierung an diesen stark ausdifferenzierten Kriterien nämlich teilweise dazu, dass die Qualitätssicherung kontraproduktive Konsequenzen hat. Die Ausdifferenzierung in eine große Zahl von Qualitätskriterien, die beachtet werden sollen, führt nämlich dazu, dass die Fixierung auf deren Erfüllung die Flexibilität im individuellen Umgang mit einer dementen Person oftmals sogar einschränkt (Brandenburg & Güther 2013, 88).⁴ In Reaktion auf solche Versuche, qualitätsvolle Betreuung an die Erfüllung einer langen Reihe formaler Kriterien zu binden, finden sich daher auch kritische Stimmen, die darauf verweisen, dass die gängigen Modelle immer nur Einzelaspekte und nicht den Kern der Sache treffen. Deshalb fordern Brandenburg und Güther, dass für Menschen mit Demenz nicht eine Maximierung des Glücks, sondern die Sinnperspektive zum leitenden Kriterium werden sollte (Brandenburg & Güther 2013, 86). Sie sprechen sich dafür aus, die positiven Aspekte der subjektiven, objektiven und hedonistischen Theorien guten Lebens zu bündeln und in der Frage nach dem Sinn zusammenzufassen, da jede einzelne Theorie für sich immer nur einen Teilaspekt berücksichtigen kann.

Was besagen nun diese Theorien? Die subjektive Theorie wird vertreten durch Präferenz- oder Wunschtheorien, diese fokussieren also auf den

³ Als Orientierung für Messinstrumente dient dabei das Modell guten Lebens von Lawton: „Es geht von einer komplexen Wechselwirkung von Person und Umwelt aus, welche neben objektiv einschätzbaren Parametern (Umweltgestaltung, Verhalten) auch subjektives Wohlbefinden und Erleben einschließt.“ Vgl. Brandenburg & Güther 2013, 86.

⁴ Sie verweisen dafür auf den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK), der 82 Kriterien nennt.

Willen von Menschen mit Demenz (Brandenburg & Güther 2013, 88)⁵. Demnach lässt sich nur „im Rekurs auf individuelle Einstellungen, Überzeugungen und Wünsche“ feststellen, was das gute Leben für einen Menschen mit Demenz bedeutet. Diese individuellen Wünsche stellen die Orientierungsmaxime dar, solange diese nicht aufgrund von Selbsttäuschung (z.B. wenn ein dementer Mensch sich nicht richtig kleidet, weil er einen Kälteeinbruch nicht wahrnimmt) einer Korrektur bedürfen. Bei einem solchen Ansatz zeigen sich Probleme aber vor allem dann, wenn Menschen mit Demenz in ein Stadium eintreten, in dem sie ihre Absichten nicht mehr äußern können. In diesem Fall ist man auf einen narrativen Zugang angewiesen: Angehörige werden gebeten, über die demente Person und ihre Vorlieben zu berichten, die dann zum Kriterium für die Betreuerinnen und Betreuer werden können.

Die objektive Theorie des Guten geht vom Gegenteil aus: Was gut ist, ist demnach nicht von Glücksgefühlen oder Wünschen abhängig oder mit ihnen gleichzusetzen (Brandenburg & Güther 2013, 89)⁶. Vielmehr sollen die institutionellen Rahmenbedingungen in den Blick genommen werden. Als Reaktion auf Erfahrungen mangelnder Betreuung von Menschen mit Demenz aufgrund von Zeitmangel wird vorgeschlagen, mehr Augenmerk auf Service, Autonomie, soziale Kontakte und emotionale Unterstützung zu richten (Brandenburg & Güther 2013, 90)⁷. Dieser Aspekt betrifft nicht nur die häusliche Pflege, sondern auch die Situation in Betreuungseinrichtungen. Dort richtet sich der Blick insbesondere auch auf das Personal, die Finanzen und die Qualifikationen der Pflegenden und der zu Betreuenden. Die dazu notwendige Expertise ist sehr umfangreich: Medizinisch-pflegerische und gegebenenfalls palliative Kenntnisse sind notwendig, Kenntnisse in Schmerzbehandlung und Ernährung, Symptombehandlung bei Äußerungen von Depression, Apathie und Agitiertheit, psychosoziale und verhaltenstherapeutische Interventionen. Doch auch diese objektive Zugangsweise hat ihre Schattenseiten: Die einseitige Konzentration

⁵ Verweis auf Griffins, Stemmer, Tugendhat, Rawls als Vertreter dieses Ansatzes.

⁶ Verweis auf Krebs, Nussbaum, Schaber als Vertreter.

⁷ Sie verweisen für das Care Keys Projekt und seinen Elementen service support, autonomy support, social support, emotional support auf Vaarama 2008.

auf diese objektiven Faktoren kann dazu führen, dass die „Profis (immer <wissen>, ... was für den Betroffenen gut ist“ (Brandenburg & Güther 2013, 90) und es leicht zu einer „Unterschätzung der nicht-kognitiven Faktoren von Wohlergehen“ kommt.⁸ Hier kann man von den Erkenntnissen aus der Palliative Care lernen, welche die subjektiven Erwartungen und Einschätzungen der Betroffenen ernst nehmen.

Ganz auf das Wohlergehen ausgerichtet ist ein dritter Ansatz, die hedonistische Theorie des Guten im Anschluss an Bentham und Mill, die davon ausgeht, dass Vergnügen im weiten Sinn von Freude, Glückseligkeit, Zufriedenheit, Befriedigung (*pleasure, enjoyment, happiness, satisfaction*) als einziges um seiner selbst willen gewollt und angestrebt wird. Problematisch kann ein solcher Zugang werden, wenn der „Wohlfühlfaktor“ zum alleine bestimmenden Kriterium wird, wenn z.B. bei der Gestaltung von „Pflegeoasen“⁹ der Einsatz der pharmakologischen Behandlung von Angst oder Depressionszuständen und die „Wellness“-Vermarktung mehr zählen als die persönliche Interaktion mit den Betroffenen. Die Bedürfnisse und eigenen Ziele von Menschen mit Demenz sind oftmals nämlich „ein selbstbestimmtes Leben zu führen, für andere da zu sein, etwas bewirken zu können“ (Brandenburg & Güther 2013, 90). Deshalb betonen Brandenburg und Güther: „Letztlich ist ein gutes Leben nicht ohne eigene Aktivitäten, Anstrengungen und gemeinsame Erlebnisse mit anderen (Familie, Freunde, Partner) möglich“ (Brandenburg & Güther 2013, 92).

Auch der Slogan „*Hearing the voice of people with dementia*“ verweist darauf, dass die wirklichen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz ernstgenommen werden sollen (vgl. Goldsmith 1998). So ergibt eine Befragung von Menschen im Anfangsstadium von Demenz, dass medizinische Bedürfnisse, zu denen „z.B. Umgang mit Krankheiten, Schmerzempfinden, emotionale Situation, Alltagskompetenz, soziale Integration etc.“ zählen,

⁸ Brandenburg & Güther 2013, 90, verweisen hier auf Post S. G., *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*, Baltimore/London 1995 [Nachdruck 2000], 28.

⁹ Einblick in die positiven Aspekte und die praktische Umsetzung gibt ein Band von Michael Schmieder und Uschi Entenmann, bei dem das Konzept, Menschen mit Demenz gemäß ihrer nicht verlierbaren Würde zu behandeln, im Vordergrund steht: Vgl. Schmieder & Entenmann 2015 und die Rezension des Buches bei Wetzstein 2007, 244–245.

weniger Bedeutung einnehmen als vielmehr der Wunsch nach „Aufrechterhaltung von sozialen Kontakten, Wohlbefinden (in einem umfassenden Sinne), Selbstbestimmung, Unabhängigkeit und finanzielle Sicherheit, das Gefühl des Gebrauchtwerdens sowie Privatheit“ (Brandenburg & Güther 2013, 87).

Es wundert nicht, dass Brandenburg & Güther zu der These gelangen, dass das gute Leben nicht auf das Erfüllungsmoment Glück reduziert werden kann. Das Leben kann als Ganzes nur umfassend bewertet werden und steht in Zusammenhang mit dem Gelingen in Bezug auf Vergangenheit und Zukunft. Es geht immer um ein Miteinander von subjektiven und objektiven Elementen, beides muss „sinnhaft und sinnschaffend in Bezug gesetzt“ werden; dies macht es erforderlich, immer auch die „Einbeziehung und Partizipation der Betroffenenperspektive“ zu ermöglichen. Sie sehen es als notwendig an, drei Ebenen miteinander in ständigem Kontakt zu halten:

1. Die Ebene des Umgangs mit den Betroffenen: Diese ist wichtig, weil die Bedürfnisse der Betroffenen nicht unveränderlich sind. Eine hermeneutisch-dialogische Zugangsweise soll sicherstellen, dass die jeweiligen Vorverständnisse immer wieder reflektiert werden und so Veränderungen im Umgang möglich bleiben.
2. Die Ebene der Institution (Betreuungseinrichtung): Diese darf nicht unbeweglich werden, sondern muss ebenso lebendig bleiben.
3. Die Ebene der Gesellschaft: Es bedarf der „Solidarität und Gerechtigkeit im Pflege- und Gesundheitswesen und der sozialen Wertschätzung von pflegerischen Leistungen überhaupt.“¹⁰

¹⁰ Brandenburg & Güther 2013, 92–93 verweisen auf die skandinavischen Länder: Dort wird „deutlich mehr Geld für den Pflegesektor ausgegeben... eine kommunal verantwortete (Pflege-)Infrastruktur existiert, die Professionalisierung, Bezahlung und gesellschaftliche Akzeptanz von Pflege <ist> in einem deutlich höheren Maß erkennbar [...] als in einem vorwiegend familienbasierten Pflegesystem“.

Das Autorenteam schlägt daher vor, Sinn statt Glück zum Orientierungspunkt zu machen. Das gute Leben ist ihrer Ansicht nach bei Menschen mit Demenz ein Interpretationsprozess aller Beteiligten. Es betrifft nicht nur die unmittelbare Pflegesituation, sondern auch die gesellschaftliche Verantwortung (Brandenburg & Güther 2013, 94).

Dieser Vorstoß, die Situation dementer Menschen in einem größeren Kontext der Gesellschaft zu verorten, ist auch eine Reaktion darauf, dass die Definition von Demenz als Syndrom kognitiv degenerativer Prozesse im diagnostischen und statistischen Handbuch der Geisteskrankheiten aufgenommen wurde und damit zu einer Betrachtung von Demenz als Krankheit geführt hat (Rieger 2015, 133–150; Wetzstein 2019, 304; American Psychiatric Association 2013, 591–603), statt diese vor allem als Aspekt des Älterwerdens von Menschen zu betrachten und so als möglichen altersgemäßen Bestandteil des Lebens anzusehen. Eine Blickänderung ist daher notwendig, weg von einer Konzentration auf die Demenz oder den „dementen Menschen“ und hin zur Fokussierung auf den „Menschen mit Demenz“, denn die medizinische Versorgung ist zweifellos zwar wichtig, aber an erster und leitender Stelle sollte der Gedanke würdevollen Alterns stehen.

Auch die Erfahrungen in den Krankenhäusern selbst machen auf diesen Umstand aufmerksam. Ansätze werden entwickelt, wie Menschen mit Demenz wieder als Teil der Geriatrie und nicht in erster Linie als Menschen mit einem distinkten Krankheitssyndrom betrachtet und behandelt werden können. Wie die Erfahrung zeigt, können Menschen mit Demenz in Akutkrankenhäusern nicht einfach auf „normalen“ Stationen betreut werden, vielmehr sind sie eine bedeutsame, vulnerable Zielgruppe, deren individuelle Versorgungsqualität rasch leiden kann (Riedel & Linde 2017, 163–165). Dies liegt zum einen an den generellen Bedingungen für Pflege im Krankenhaus, die durch eine immer stärkere Ausrichtung an wirtschaftlichen und ökonomischen Prinzipien geprägt sind; diese führen auf der „normalen“ Station dazu, dass oftmals keine Zeit für eine Orientierung an Individualität und Einzigartigkeit bleibt, wie sie auf speziellen geriatrischen Stationen gewährleistet werden könnte (Riedel & Linde 2017, 165). Eine besondere Schwierigkeit liegt darin, dass der Rückgang an kommunikativen Fähigkeiten die gute Pflege von Menschen mit Demenz erschwert

und es auch aus diesen Gründen besonderer Kenntnisse in der gerontologischen Pflege bedarf (Brandenburg & Güther 2013, 86). Daher führt die Einweisung eines Menschen mit Demenz in ein Krankenhaus ohne eine entsprechende geriatrische Station für die Betroffenen oft zu einer „doppelten Krisensituation“ – für das System Pflege, aber auch für den dementen Menschen selbst (Riedel & Linde 2017, 165). Diese Beobachtungen zeigen, dass man Menschen mit Demenz in der künftigen Gestaltung von Krankenhäusern besser berücksichtigen muss. Die spezielle Einrichtung einer Abteilung für kognitive Geriatrie ist eine institutionelle Antwort, die auf diese besondere Herausforderung gegeben werden kann, ebenso wie die Entwicklung neuer demenzsensibler Behandlungswege (Koczy et al. 2017, 231–238). Eine entsprechende Schulung und Unterstützung für pflegende Angehörige sowie Einrichtungen mit Tagesbetreuung und mobile Unterstützungsdienste sind eine notwendige Ergänzung im Falle von nicht-stationärer Betreuung.

Sowohl die kritische Auseinandersetzung mit den Glückskonzepten bei Menschen mit Demenz als auch die Vorstöße, in Krankenhäusern Demenz als Teilbereich der Geriatrie zu verorten, verweisen auf die Notwendigkeit, Demenz als Phänomen des Älterwerdens mit in ein Konzept von Menschsein hineinzunehmen. Aus ethischer Perspektive geht es also darum, sich zuallererst an der Würde der Person zu orientieren und daher gegenüber allen erlebten Einschränkungen das Gute, das im rechten Umgang und Zusammenleben mit Menschen mit Demenz entstehen kann, hervorzuheben und anzustreben. Aus dieser Perspektive sind die Schutzpflichten gegenüber Menschen in allen Lebensphasen (Wetzstein 2019, 303) ein unverrückbarer Ausgangspunkt, zugleich aber nur ein ethisches Minimum. Es ist also vielmehr wichtig, im Umgang mit Menschen mit Demenz die ethischen Grundlagen unserer persönlichen und gesellschaftlichen Einstellungen zu entfalten und der Personwürde Ausdruck zu verleihen. Welche Kriterien können hierbei hilfreich sein? Ein paar seien im Folgenden angesprochen, weitere Hinweise finden sich sowohl in theoretischer wie in praktischer Perspektive in den nachfolgenden Beiträgen dieses Bandes.

Da ist zum einen das *Ernstnehmen des Menschen mit Demenz als Dialogpartner mit Verletzlichkeit und Würde*. Chris Gastmans misst der Interakti-

on einen zentralen Stellenwert beim Umgang mit Menschen mit Demenz bei (Gastmans 2016, 80–82). Er verweist darauf, dass der Ansatz bei den bioethischen Prinzipien von Beauchamp and Childress (Autonomie, Schadensvermeidung, Fürsorge, Gerechtigkeit) nicht als Ausgangspunkt für eine Ethik im Umgang mit Menschen mit Demenz geeignet ist, weil sich diese Prinzipien überwiegend an Menschen mit kognitiven Fähigkeiten orientieren. Alternativ dazu schlägt er vor, von einer Health Care Ethic auszugehen, die stärker an der Erfahrung und Praxis orientiert ist und weniger an abstrakten Prinzipien. Seiner Ansicht nach müssen ethische Überlegungen im Umgang mit Menschen mit Demenz bei der gelebten Erfahrung („lived experience“) ansetzen, die er wie bei allen älteren Menschen als einen Zustand besonderer Verletzlichkeit („vulnerability“) charakterisiert. Die Praxis der Fürsorge („care“) muss beim Willen des Menschen mit Demenz in der konkreten Situation ansetzen und diesen – trotz aller Schwierigkeiten – zu erfassen suchen („interpretative dialogue“). Die normative Frage, was denn Kriterien einer guten Pflege sind, führt schließlich zum Kriterium der Würde des Menschen mit Demenz, die es „in allen Dimensionen“ zu fördern gilt (Gastmans 2016, 73). Deshalb beschreibt Gastmans den Kern seines Ansatzes als Respekt vor Personen in ihrer umfassenden, konkreten Befindlichkeit, deren Kennzeichen Verletzlichkeit, Fürsorge und Würde sind („respect for persons in their full concrete reality marked by vulnerability, care, and dignity“) (Gastmans 2016, 70–73). Pflege von Menschen mit Demenz muss daher eine „Würde fördernde Pflege“ („dignity enhancing care“) sein (Gastmans 2016, 81–82).

Zum anderen wird auf die *Bedeutung der Beziehungen* verwiesen, die eine Person mit Demenz im Laufe ihres Lebens eingegangen ist. Hans-Martin Rieger formuliert diese Einsicht folgendermaßen: „Für den durativen Aspekt des Personseins ist das Moment des gegenständlich gegebenen Leiblichen und das Moment der gegebenen und eingegangenen Relationen als mindestens ebenso starke Faser des Personseins zu würdigen wie ein rationales Selbstverhältnis“ (Rieger 2015, 144). Diese Beziehung appelliert an die Menschen, die mit Menschen mit Demenz in eine Beziehung getreten sind, wie Angehörige, Freunde und andere beruflich wie im gesellschaftlichen Kontext mit ihnen verbundene Menschen, dieses Bezugssystem zu beachten. Diese Bezogenheit (Relationalität) stellt nach

Wetzstein neben der Personwürde eine weitere zentrale, minimalkonsensfähige Säule für eine Ethik des Umgangs mit Menschen mit Demenz dar (Wetzstein 2014, 410).

Schließlich muss die *Identität* der Person Beachtung finden, die im Zusammenhang mit ihrer leiblichen Kontinuität (vgl. Rieger 2015, 133–150) und ihrer unverlierbaren Bezogenheit sowie ihrer eigenen Geschichte steht. Veränderungen der Persönlichkeit können in diesem Sinn nicht so gewertet werden, als wäre eine Person verlorengegangen, auch wenn sich deren Ausdruck, die Persönlichkeit, verändert. Hier kann man, wie aus dem Beitrag von Konrad Hilpert in diesem Band deutlich wird, auf die Brüchigkeit von Identität auch im Leben von Menschen ohne Demenz verweisen, um die Geschehnisse bei Menschen mit Demenz besser zu verstehen. Dementsprechend kann sich in einer Person aufgrund von Erfahrung und in diesem Fall aufgrund von biologischen Vorgängen etwas ereignen, was sich in verändertem äußerlich wahrnehmbarem Verhalten äußert. Dabei kann es dazu kommen, dass eine Person ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr geschäftsfähig ist, nicht mehr vernunftbasiert entscheiden und daher ethisch nicht mehr verantwortlich gemacht werden kann. Sich dies zu vergegenwärtigen, wenn schwierige Situationen entstehen, z.B. wenn sich ein Mensch mit Demenz durch unbedachtes Verhalten in Gefahr bringt, ist im täglichen Umgang nicht immer einfach, da man die Person ja zuvor als vernünftig handelnde gekannt hat, aber nun nicht mehr dieselben Maßstäbe anlegen darf. Menschen mit Demenz in solchen Situationen würdevoll zu behandeln, stellt sowohl Angehörige als auch Pflegende oft vor große menschliche Herausforderungen.

Der Umgang mit Menschen mit Demenz stimuliert daher zu zahlreichen Fragen: Wie kann Kommunikation gelingen, wie die Fortführung von Beziehung gestaltet werden, wie Identität angesichts von offensichtlichen Veränderungen begriffen werden? Wie geht man damit um, dass Menschen ihre Fähigkeit zu verantwortlichem Handeln einbüßen? Wie kann dennoch Verantwortung so lange wie möglich und in dem Grad, in dem sie möglich ist, beim Menschen mit Demenz verortet bleiben und so seine Persönlichkeit geachtet werden? Wer kann stellvertretend und graduell Verantwortung übernehmen? Sind dies nur Einzelne oder bedarf es nicht auch einer „demenzfreundlichen“ Gesellschaft?

Auf einige dieser Fragen versuchen die Beiträge dieses Bandes theoretisch wie praktisch einzugehen. Die Autorinnen und Autoren beschreiben dabei die Herausforderungen auf medizinischer, pflegerischer, pastoraler, ethischer und menschlicher Ebene. Zugleich aber nähren sie auch die Hoffnung, dass die Phase der Demenz menschlich bewältigt werden und so auch Teil eines gelingenden Lebens sein kann.

Quellenangaben

- American Psychiatric Association, Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5, Washington DC 2013.
- Brandenburg H., Güther H., Was ist ein gutes Leben für Menschen mit Demenz?, „Zeitschrift für medizinische Ethik“, 2013, 59, 2, 85–95.
- Gastmans C., Dignity-enhancing care for persons with dementia and its application to advance euthanasia directives, in: Platzer, J. & Großschädl, F. (eds.), Entscheidungen am Lebensende. Medizinische und empirische Forschung im Dialog, Baden-Baden 2016, 69–88.
- Goldsmith M., Hearing the Voice of People with Dementia. Opportunities and Obstacles, London/Bristol/Pennsylvania 1998 [3. Nachdruck 2002].
- Höfler S. et al. (ed.), Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien 2015.
- Koczy P. et al., Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Wie das Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart der Herausforderung begegnet, „Zeitschrift für medizinische Ethik“, 2017, 63, 3, 231–238.
- Post S. G., The Moral Challenge of Alzheimer Disease, Baltimore/London 1995 [Nachdruck 2000].
- Riedel A., Linde, A.-C., Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Exemplarische ethische Konfliktfelder und situative Effekte, „Zeitschrift für medizinische Ethik“, 2017, 63, 3, 163–178.
- Rieger H.-M., Demenz. Härtefall der Würde, „Zeitschrift für medizinische Ethik“, 2015, 61, 2, 133–150.
- Schmieder M., Entenmann U., Dement, aber nicht bescheuert. Für einen neuen Umgang mit Demenzkranken, Berlin 2015.

- Vaarama M. et al. (ed.), *Care-related quality of life in old age. Concepts, models and empirical findings*, New York 2008.
- Volmar B. et al., *Menschen mit Demenz im Allgemeinkrankenhaus. Die Herausforderung der ökonomisierten Behandlung und der notwendigen Individualität*, „Zeitschrift für medizinische Ethik“, 2017, 63, 3, 179–192.
- Wetzstein V., *Pflegeoasen. Begleitung und Pflege von Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz*, „Zeitschrift für medizinische Ethik“, 2013, 59, 2, 129–139.
- Wetzstein V., *Ethik der Demenz. Eine Herausforderung für die Gesellschaft*, „Herder Korrespondenz“, 2014, 68, 8, 407–411.
- Wetzstein V., *Demenz als Herausforderung*, „Internationale Katholische Zeitschrift Communio“, 2019, 47, 302–313.

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 21–44

DOI: 10.24989/BCE.demenz.2

KONRAD HILPERT

München

Identität in der Ethik

Identity in ethics

Abstract (Deutsch)

„Identität“ bringt die Erkenntnis auf den Begriff, dass das Subjekt des Handelns nicht einfach mehr als fester Zustand angenommen werden kann, sondern eine prozessuale und stets unabgeschlossene Größe ist. In dem Beitrag werden vier Konzeptionen von Identität analysiert und charakterisiert, die sich jeweils als theoretische Reaktion auf herausfordernde bzw. verunsichernde Entwicklungen der Gesellschaft herausstellen. Dabei zeigt sich „Identität“ nicht nur als sozialpsychologische Schlüsselkategorie, sondern steht auch für die ethische Aufgabe, das Ich biografisch kohärent und in der Interaktion anerkennungsfähig zu machen. Abschließend wird der Frage nachgegangen, ob die in den letzten Jahrzehnten zu einer ethischen Grundaufgabe avancierte Identitäts„arbeit“ eine völlig neue Problemstellung markiert oder ob es in der ethischen Tradition Vorläuferfragen gegeben hat.

Keywords (Deutsch)

Identität; Biografie; Persönlichkeit; Subjekt; Entwicklung; Vulnerabilität;

Abstract (English)

The notion of „identity“ expresses the insight that the subject of acting is not in a fixed state of being; rather it undergoes processes and is never arriving at an end. In this contribution, four concepts of identity will be analyzed and characterized which, as will be shown, are reactions to challenging developments in society that create insecurity. It will become clear that “Identity” is not only a key category in social psychology, but stands also for the ethical challenge to create biographical coherence for the “I” and to make it recognizable in its interactions. Finally the question will be discussed whether “working on one’s identity”, which has been identified as a fundamental ethical task during the past decades, stands for an entirely new ethical problem, or whether there have been issues in the tradition of ethical thought that can be regarded as preparatory for the question of “identity”.

Keywords (English)

Identity; biography; personality; human subject; development; vulnerability;

1. Identität – juristisch und alltagssprachlich

Wer schon einmal Grenzen überschritten hat, kennt die Bitte bzw. Aufforderung, sich auszuweisen. Sich ausweisen heißt nichts anderes, als durch das Vorzeigen eines amtlichen Dokuments – des Personalausweises bzw. der *identity card* (Identitätskarte) oder des Reisepasses – zu belegen, dass es sich exakt um diese bestimmte Person handelt und nicht um jemand anderen, der bzw. die sein Land verlässt, der bzw. die im Flugzeug oder in der Bahn einen bestimmten Platz einnimmt und die Grenze zu einem anderen Land überschreitet. Das amtliche Dokument, mit dem wir den Beweis, dass es sich dabei um uns und niemand anderen handelt, antreten, enthält als entscheidende Merkmale von uns den Namen, den Geburtstag und Geburtsort, körperliche Eigenheiten wie Geschlecht, Augenfarbe, Kopfform, ein Foto des Gesichts, die Unterschrift sowie die Angabe der Nationalität. Diese wenigen Merkmale reichen bereits, um uns nicht zu

verwechseln. Und das nicht nur gerade heute oder für ein paar Wochen, sondern auch noch in den kommenden Jahren; denn diese „Kennzeichen“ sind fast alle unveränderlich (in der Amtssprache: „unverlierbar“). Und selbst bei den wenigen Merkmalen, an denen man etwas verändern kann, wie bei der Nationalität, bleibt etwas erhalten, was nicht ungeschehen gemacht werden kann wie das Land, in dem wir geboren sind.

Die Summe der besonderen Merkmale, die uns unverwechselbar machen mit den zahlreichen anderen Menschen, umschreiben wir rechtlich, aber auch im alltäglichen Verkehr miteinander als „Identität“. Mithilfe dieses Wortes wird das So-Sein unseres Ichs in Abgrenzung zu allen anderen betont, die Gleichheit unserer Person im Sinne der Selbigkeit in und trotz des Weitergehens der Zeit bzw. unserer eigenen Lebensgeschichte und unabhängig von den Räumen, in denen wir uns gerade aufhalten, vorausgesetzt und aktuell festgestellt. Im Grunde meint Identität in diesem rechtlichen und alltäglichen Sprachgebrauch etwas Statisches, das oberflächlich festgemacht wird an der Leibhaftigkeit des Körpers als dem von anderen wahrnehmbaren Substrat des Existierens einer Person über die Zeit hinweg, aber mit der Annahme, dass es eine bewusste und wollen könnende Innenperspektive einschließt.

Das nun aber ist für die Ethik nicht etwas, was ihr Reflexionspotenzial besonders herausfordern würde, sondern mehr oder weniger eine Selbstverständlichkeit, für die sie von jeher andere Begriffe zur Verfügung hat, vor allem den des „sittlichen Subjekts“ bzw. des „Subjekts der Handlung“, den des „Ich“ und den des „Individuums“ und der „Person“. Das sind alles generelle Größen. Zur näheren Bestimmung der Einzigartigkeit und unterschiedlichen Verfasstheit der jeweiligen Individuen kommen der Begriff des Charakters und der sittlichen Persönlichkeit hinzu. In allen Fällen geht es ethisch gesehen hierbei um die moralische Zurechenbarkeit von Handlungen und Äußerungen an einen ausweisbaren einzelnen, identifizierbaren Autor. Erst dann macht die Rede von Verantwortung und Verantwortlichkeit und auch die Frage nach dem sittlichen Sollen überhaupt Sinn.

Diese Vorstellung von einem Individuum als unverwechselbarem, die gesamte Biografie einschließenden Individuum hat auch im Judentum und im Christentum eine Entsprechung und einen Vorläufer, insofern

in diesen Religionen jedem Einzelnen Bedeutung zugesprochen wird: Er steht Gott gegenüber, den er im Gebet anrufen kann und von dem er Hilfe und Hoffnung auf Rettung erwarten darf. Umgekehrt gilt er als bei seinem Namen – als seinem unabhängig von Ort und Situation spezifizierenden Merkmal – gerufen (vgl. Jes 43,1), und zwar bereits vor der Geburt, und sein Name als bleibend in Gottes Hand eingeschrieben (Jes 49,14–16).

2. Entwicklung in Interaktion

Eine wirkliche Herausforderung für die Ethik entstand erst seit der Zeit, als mit dem Begriff der Identität gerade die Vorstellung von persönlichem Werden, von Entwicklung und Reifung verknüpft wurde, von Findung und allmählicher Bildung dessen, was jemand individuell ausmacht, aber was man gerade nicht schon von Geburt an mitbringt, sondern was sich erst entwickeln muss. Diese Verknüpfung fand vor allem im Zusammenhang der Rezeption der sozialpsychologischen Theorien in der Mitte des 20. Jahrhunderts statt, unter denen vor allem die Entwicklungstheorien von Erik H. Erikson und George H. Mead großen Einfluss entfalteten, so dass man in Bezug auf sie durchaus von „klassischen“ Modellen der Identitätsentwicklung sprechen kann.

Was Erikson in diese Neuformierung der Identitätsvorstellung vor allem eingebracht hat, war die an vielen Beispielen aus der psychoanalytischen klinischen Praxis gewonnene und erhärtete Beobachtung, dass sich die Identität von Personen in einer bei allen Menschen strukturell gleichartigen Abfolge von Stufen entwickelt, die während des Entwicklungsprozesses stattfinden und in der phasentypische psychosoziale Krisen, die jeweils im Spannungsfeld von zwei Polen angesiedelt sind (Urvertrauen gegen Misstrauen, Autonomie gegen Scham, Initiative gegen Schuldgefühle, Leistung gegen Minderwertigkeitsgefühl [vgl. Erikson 2017, 62–106]), gelöst und bewältigt werden und deren Ergebnisse für spätere Entwicklungsaufgaben grundlegend bleiben. Von besonderer, weil lebenslanger Bedeutung gilt die Gewinnung einer Identität, die relativ stabil ist, in der Pubertät, insofern sie das Vertrauen auf die Aufrechterhaltung der

inneren Einheitlichkeit und Kontinuität beinhaltet und gegen den Ansturm der Rollenkonfusion behauptet. Identität meint hier die gefestigte Überzeugung, dass man eine „bestimmte Persönlichkeit innerhalb einer nunmehr verstandenen sozialen Wirklichkeit“ mit klaren Entwicklungsaufgaben und sozialen Anforderungen ist, also mit anderen Worten einen festen Platz in der Gesellschaft hat und auf eine erreichbare Zukunft zugeht. „Identität“ – heißt es bei Erikson im Blick auf das Erreichen von Ich-Identität am Ende der Adoleszenz, „ist das sichere Gefühl innerer und äußerer Kontinuität, das die Brücke bildet zwischen dem, was er (nämlich der junge Erwachsene) als Kind war, und dem, was er nunmehr im Begriff ist zu werden; eine Brücke, die zugleich das Bild, in dem er sich selber wahrnimmt, mit dem Bilde verbindet, unter dem er von seiner Gruppe, seiner Sozietät, erkannt wird“ (Erikson 2017, 138). Wird diese Identität nicht erreicht, kommt es zu einem Scheitern des Selbstbildes, zum Gefühl der Verwirrung und in der Folge zu geringerer sozialer Anerkennung (vgl. Erikson 2017, 106–118).

Im Unterschied zu allen früheren Entwicklungstheorien gilt der Prozess der Identitätsbildung bei Erikson nicht als in der Adoleszenz abgeschlossen. Vielmehr begleitet er auch den weiteren Lebenslauf und fordert ihn in anderen Akzentuierungen ein bis ins hohe Alter.

Für die schon ältere, aber in Europa erst später wirksam gewordene Theorie des Symbolischen Interaktionismus von George Herbert Mead (vgl. Mead 1980, 241–249) hingegen resultiert die Ich-Entwicklung aus dem Wechselprozess von Fremd- und Selbstwahrnehmung. Dieser Wechselprozess komme erst zur Ruhe, wenn das über Andere vermittelte Selbst, das „Me“, mit dem Ich, dem „I“, zur Übereinstimmung gebracht werde. Diesen aus dem Spannungsverhältnis von Me und I bzw. von persönlicher und sozialer Identität zustande gebrachten Ruhezustand nannte Mead „die vollständige Identität“. Diese ist jedoch stets nur als eine Annäherungsgröße zu verstehen, da Identität jeweils stets neu ausbalanciert werden muss.

In beiden Referenztheorien wird Identität im Unterschied zum eingangs erläuterten Verständnis als ein ständiger psychosozialer Prozess der Entwicklung, der Veränderungen und der Balancierung verstanden.

Es liegt auf der Hand, dass der Hinweis auf die Prozessualität von Identität vor allem dem besseren Verständnis der Entwicklungsprozesse dienen

kann, die die betroffenen Menschen im Laufe ihrer Biografie absolvieren. Das ist von größter Bedeutung für die Erziehung, aber auch für das gesamte Feld der Moralpädagogik und der Bildung. Konflikte, Irritationen, Verweigerung, aber auch das Ausprobieren von verschiedenen Identitäten (bis hin zu deren innerer Widersprüchlichkeit) gehören vor allem in der Phase der Pubertät zu den psychosozialen Bedingungen einer Identitätsausbildung. Theologisch-ethisch kommt es darüber hinaus auch darauf an, attraktive Zielorientierungen („Werte“), exemplarische Lebensentwürfe und Narrationen, aber auch Erfahrungsräume sowie methodische Unterstützung für die reflektierende Suche nach dem eigenen, authentischen inneren Selbstbild („Was für ein Mensch will ich sein?“) zur Verfügung zu haben und anzubieten.

Ein besonders sensibler Teil der persönlichen Identität und damit auch eine zentrale Aufgabe, die sich im Lauf der Entwicklung stellt, ist die sexuelle Identität. Zu ihr gehört die ganze Entwicklung von der Entdeckung der eigenen biologisch-geschlechtlich ausgeprägten Körperlichkeit in Kindheit und Pubertät über die Anerkennung der Unterschiede zum anderen Geschlecht bis hin zum Bewusstwerden, der Auseinandersetzung mit und dem Akzeptieren der eigenen sexuellen Orientierung in Jugend und Adoleszenz. Die neuere Gender-Debatte analysiert den Prozess der sexuellen Identitätsfindung auf offene und verborgene Verbindungen zu Herrschaftsstrukturen und Gewalt hin und rechnet mit der realen Möglichkeit der Nichtübereinstimmung von biologischem Geschlecht, Geschlechtsrolle und Begehren.¹

¹ Für einen Überblick über die Debatte s. Hilpert, K., *Gerechtigkeitsrelevante Kategorie oder Ideologie?*, in: K. Klöcker/Th. Laubach/J. Sautermeister, *Gender – Herausforderung für die christliche Ethik* (= Jahrbuch für Moraltheologie 1), Freiburg i. Br. 2017, 15–36. In jüngerer Zeit wird unter sexueller Identität vor allem die mit den Phänomenen der Inter- und Transsexualität verbundene Problematik der Zuweisung zu einem der Geschlechter verstanden. S. dazu stellvertretend das Themenheft „Geschlechtsidentität“ der Zeitschrift „Aus Politik und Zeitgeschichte“, 2012, 20–21.

3. Individualisierung und Pluralisierung

Erik Erikson konnte noch davon ausgehen, dass der Mensch, der seine Ich-Identität gefunden hat, einen festen Platz in der Gesellschaft innehat und auf eine „erreichbare“ Zukunft zuschreitet. Solches Vertrauen scheint vielen Menschen, und zwar nicht nur jüngeren, sondern auch älteren, heute nicht mehr selbstverständlich. Zu sehr und zu rasch haben sich grundlegende Lebensbedingungen verändert. Es gibt unendlich viele Möglichkeiten, unter denen gewählt werden kann, und dieses Können wird oft genug auch als Überangebot an Optionen und als Gleichzeitigkeit von sich widersprechenden Anforderungen erfahren. Viele bewährte Berufswege und Lebensmuster sind mit Unwägbarkeiten verknüpft, und nicht wenige Menschen haben die Sicherheit verloren, sich auf Traditionen, Kontakte und gewohnte Routinen verlassen zu können. Die Gesellschaft hat sich verändert und mit ihr die Umgebung und die Bedingungen, unter denen von den einzelnen Akteuren Identität ausgebildet und behauptet werden muss bzw. gelingen kann.

Die Charakteristika dieser gesellschaftlichen Veränderungen werden in der sozialwissenschaftlichen Literatur als Individualisierung und Pluralisierung beschrieben. Individualisierung meint die Freisetzung von traditionellen Bindungen und kollektiven Zugehörigkeiten, Pluralisierung das Nebeneinander von verschiedenen Wertvorstellungen, Lebensformen und Biografiemustern. In der Kombination führen sie einerseits zu mehr Offenheit und Wahlfreiheit, andererseits aber auch zu Unübersichtlichkeit und Unsicherheit in der Einrichtung des eigenen Lebens. Jürgen Habermas sprach schon in den 1980er Jahren von einer „neuen Unübersichtlichkeit“ als dem Kennzeichen der aktuellen gesellschaftlichen Situation (Habermas 1987), andere Zeitanalytiker vom „Ende der Eindeutigkeit“ (Baumann 1992), noch andere von „riskanten Freiheiten“ (Beck/Beck-Gernsheim 1994).

Die Auswirkungen dieser gesellschaftlichen Lage auf die betroffenen Individuen sind enorm: Sie müssen sich nämlich in der Vielzahl der Möglichkeiten und Optionen zurechtfinden und sich laufend für oder gegen eine Möglichkeit entscheiden, ohne genau zu wissen, was aus der jetzt getroffenen Entscheidung in der Zukunft wird. Das gilt für so gut wie alle

Lebensbereiche, für die Arbeit und die Berufsbiografie, für den individuellen Lebenslauf, für die Gestaltung von Partnerschaft und Familienleben und eben auch für die eigene Identität.

Für die Identitätsbildung bedeutet das: Identität ist unter den Bedingungen der Moderne und Postmoderne auf jeden Fall anspruchsvoller oder auch strapaziöser geworden, und das Risiko, dass sie nicht gelingt und Personen eine dissoziative Persönlichkeit ausbilden, größer. Das, was die Identität zu einer kontinuierlichen Einheit werden lässt, muss andauernd gesucht, hergestellt, erarbeitet und verteidigt werden. Es gibt auf dem Weg der Identitätsfindung vielerlei Einflüsse und Erfahrungen. Kohärenz und Kontinuität, die man ja benötigt, wenn man nicht in mehrere, widersprüchliche oder zusammenhangslos und mal so und mal anders agierende „Selbste“ oder Teilpersönlichkeiten zerfallen will, ergeben sich nicht mehr von selbst aus den Strukturen des täglichen Lebens mit seinen festen Rhythmen, Lebensphasen und Beziehungen, sondern sie müssen von den Individuen selbst erarbeitet, in eine für das eigene Leben und zu den eigenen Wertvorstellungen und Überzeugungen passende Lebensführung gebracht und auch noch gegen anders gerichtete Einflüsse von außen verteidigt werden. Das geschieht in Gestalt praktischer Arrangements, durch Aushandeln und Regelungen für das tägliche Leben, ferner durch Auswählen und das Schmieden von Kompromissen.

Für dieses Abstimmen und Passendmachen zwischen der eigenen Lebensführung, dem Individuum mit seinen Bedürfnissen, sich als ein Selbst zu spüren, und den äußeren Anforderungen, die einfach da sind, hat sich in der Sozialpsychologie die Bezeichnung „Identitätsarbeit“ etabliert.²

² Ihre Notwendigkeit, die Lebensbereiche, in denen diese Aufgabe besonders anfällt, und ihre Formen werden eingehend beschrieben bei Keupp, H. u.a., *Identitätskonstruktionen. Das Patchwork der Identitäten in der Spätmoderne*, Reinbek 1999. S. ferner Behringer, L., *Lebensführung als Identitätsarbeit. Der Mensch im Chaos des modernen Alltags*, Frankfurt/New York 1998. Mit stark bildungstheoretischem Fokus: Zirfas, J., *Pädagogik und Anthropologie. Eine Einführung*, Stuttgart 2004, 163–175; Ders., *Identität in der Moderne. Eine Einleitung*, in: B. Jörissen/J. Zirfas, *Schlüsselwerke der Identitätsforschung*, Wiesbaden 2010, 9–17; Ders., *Identität*, in: C. Wulf/J. Zirfas, *Handbuch Pädagogischer Anthropologie*, Wiesbaden 2014, 567–577; Stroß, A., *Ich-Identität. Zwischen Fiktion und Konstruktion*, Berlin 1991. Aus philosophischer Sicht: Beckmann, J., *Menschliche Identität und die Transplantation von Zellen, Geweben und Organen tierischer Her-*

Mit dem Wortbestandteil „-arbeit“ wird die aktive Rolle des Subjekts bei der Herstellung von Kohärenz und Kontinuität betont. Identität ist eben nicht mehr etwas Vorgegebenes, Zufallendes oder sich als Ergebnis eines Reifungsprozesses von selbst Einstellendes, sondern etwas, was andauernd durch Reflexion gesucht, mittels Entscheidungen hergestellt und gegen störende Einflüsse handelnd gesichert werden muss. Dieser Zwang zum ständigen Auswählen und Umsetzen, ohne sich hierbei auf ein dichtes Netz von fest etablierten Verhaltens- bzw. Denkmustern stützen zu können, kann von den einzelnen Betroffenen durchaus ambivalent erlebt werden. Die Skala dieser Ambivalenz reicht von strapaziös und verunsichernd bis hin zu kreativ und freisetzend. Wie es bei den einzelnen Personen konkret wirkt, hängt aber auch von den Ressourcen ab, über die die betreffende Personen verfügen, und zwar sowohl von den materiellen wie auch von den psychischen und sozialen.

Wenn unter den Bedingungen moderner Gesellschaften die Identität nicht mehr einfach vorgegeben und fertig ist wie früher, sondern zu einer Aufgabe und zu einem Projekt geworden ist, das von den jeweiligen Subjekten aktives Mitwirken verlangt, dann hat diese Veränderung auch erhebliche Konsequenzen für die Ethik. Ihr Moralitätsparadigma kann nicht mehr der Gehorsam gegenüber vorgegebenen Normen sein, sondern die Selbstverantwortung und Verbesserung der sittlichen Urteilsfähigkeit durch Bildung des Gewissens. Integration disparater Erfahrungen sowie Herstellung von Balancen haben sowohl der Anforderung der Authentizität zu genügen als auch der Toleranz gegenüber Ambiguitäten. Das bedeutet nicht weniger als die Fähigkeit, Konflikte auszutragen, aber auch Initiativkraft und Bereitschaft zu neuen Kompromissen und die Fähigkeit, solche auszuhandeln. Der Erwerb von Haltungen als Teil der Persönlichkeit, also das uralte Anliegen der Tugend- bzw. Strebensethik, verlangt neue Aufmerksamkeit und gleichen Rang wie das Ringen um reflexive

kunft, „Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik“, 2000, 5, 169–182. Einen guten Überblick über das gesamte Theoriefeld, das mit dem Begriff „Identität“ chiffriert wird, bietet Abels, H., Identität. *Über die Entstehung des Gedankens, dass der Mensch ein Individuum ist, den nicht leicht zu verwirklichenden Anspruch auf Individualität und Kompetenzen, Identität in einer riskanten Moderne zu finden und zu wahren*, Wiesbaden ³2017.

Lösungen von normativen Problemen in der Gesellschaft. Sozialethisch auf die Agenda geraten dementsprechend die Frage nach förderlichen Strukturen und Spielräumen oder die nach den notwendigen Grenzen von Selbstbestimmtheit und Selbstwirksamkeit, ferner nach institutionellen Formen und sozialen Systemen, in denen Vertrauen und Verlässlichkeit als jenen Ressourcen, die man gerade nicht planen und durch Regeln erzwingen kann, entstehen können und Schutz oder sogar Stärkung erfahren. Grundsätzlich soll Gesellschaft so verfasst sein, dass die Menschen in ihr und mithilfe ihrer Strukturen Anerkennung als Personen erfahren können. Dies ist ja zugleich eine alte und zentrale Forderung auch der christlichen Sozialethik und der kirchlichen Sozialverkündigung.³ Dieses Ziel gilt hinsichtlich der politischen Partizipation genauso wie hinsichtlich der Verfassung der Wirtschaft, des Gesundheitswesens, des Angebots an Freizeitbetätigung und Events und auch hinsichtlich der Versorgung mit Information und Unterhaltung.

4. Verletzbarkeit und Fragmentierungen

Es kann kaum übersehen werden, dass die Findung und Stabilisierung von Identität in manchen Fällen auch misslingt oder zeitweise mit so starken Konflikten und Chauserfahrungen verläuft, dass Betroffene und/oder ihre Umgebung darunter leiden. Das hängt, wie schon erwähnt, auch davon ab, welche materiellen, psychischen, sozialen und kulturellen Ressourcen den Einzelnen zur Verfügung stehen, also etwa davon, wie entschlossen und wie stark jemand mit der Vielfalt der Erfahrungen und Herausforderungen konstruktiv umzugehen versteht, das heißt, sodass sie als Chance wahrge-

³ Besonders prominent ist die Formulierung des Personprinzips in der Pastoralkonstitution des II. Vatikanischen Konzils *Gaudium et spes* art. 25: „Wurzelgrund..., Träger und Ziel aller gesellschaftlichen Institutionen ist und muss auch sein die menschliche Person, die ja von ihrem Wesen selbst her des gesellschaftlichen Lebens durchaus bedarf.“ Ähnliche Formulierungen enthalten auch andere amtlichen Dokumente. Zur Personalität als Angelpunkt der für die Moderne typischen sozialethischen Fragestellung s. Baumgartner, A./Korff, W., Art. *Sozialprinzipien*, in: W. Korff/L. Beck/P. Mikat, *Lexikon der Bioethik*, Bd. III, Gütersloh 2000, 405–411, bes.: 406.

nommen werden, oder davon, dass er bzw. sie die psychische Robustheit hat, den Überblick zu behalten und mit der Komplexität der Situation zurechtzukommen, damit das tägliche Leben strukturiert bleibt, die notwendigen Entscheidungen getroffen werden können und die neu sich stellenden Herausforderungen bewältigt werden können.

Nun gibt es aber auch Lebenssituationen, wo die Widersprüchlichkeit oder Doppeldeutigkeit der gemachten Erfahrungen einfach zu heftig ist, um sie in das bisherige Selbstbild der Persönlichkeit einfügen zu können, oder wo so starke und nachhaltige Brüche erlebt werden, dass sie sich eben nicht ohne Weiteres in die biografische Kontinuität integrieren lassen. Identität ist also nicht nur herstellbar, sondern in erheblichem Maße auch verletzbar und fragmentierbar. Und solches kann im Prozess der Identitätsfindung bei Überforderung, bei Krankheit sowie bei altersbedingter Degeneration leicht passieren. Im Unterschied zu den Gefahren bei der Findung von Identität in der Pubertät geht es bei den anderen genannten Befindlichkeiten um Gefährdungen der Identität, in denen es krankheitsbedingt oder vitalitätsmäßig nicht mehr oder nur noch zeitweise gelingt, die eigene Identität darzustellen, fortzuschreiben und zu behaupten.

Hiermit sind wir im Zentrum der Thematik angelangt. Solche krankheits- bzw. altersbedingte Schwäche in der Identitätsbehauptung wird vor allem dadurch augenscheinlich, dass das Gedächtnis abnimmt und es nicht mehr oder nur noch teilweise gelingt, die eigene Identität auch zu erzählen, das heißt narrativ zu rekonstruieren und erst recht um neue, jüngere Erfahrungen zu erweitern⁴. Die Auswirkungen hiervon können sich auch massiv im sozialen Kontext bemerkbar machen, insofern die vertrauten Personen nicht mehr sicher und manchmal auch gar nicht mehr identifiziert werden können und die Interaktion mühsam wird. Die Abnahme der Entscheidungskraft und die zunehmende Unsicherheit in Bezug auf die

⁴ Zur narrativen Identität s. Ricoeur, P., *Narrative Identität*, in: H. Zaborowski, *Wie machbar ist der Mensch? Eine philosophische und theologische Orientierung*, Mainz 2003, 113–124. S. dazu auch Haker, H., *Moralische Identität. Literarische Lebensgeschichten als Medium ethischer Reflexion*, Tübingen/Basel 1999, und Mandry, C., *Ethische Identität und christlicher Glaube. Theologische Ethik im Spannungsfeld von Theologie und Philosophie*, Mainz 2002, 145–223.

Verlässlichkeit des eigenen Körpers, aber auch die wachsende Alternativlosigkeit von Handlungsoptionen verstärken den Kontrast zu dem früher beherrschten Selbstmanagement bei der Herstellung von kontinuierlicher und konsistenter Identität sowohl in der Beobachtung durch Dritte wie im Empfinden der eigenen Situation.⁵

Genaugenommen ist die alters- und krankheitsbedingte Verletzbarkeit der Identität aber nicht auf Krankheit und Alter beschränkt, sondern nur eine, angesichts der heutigen demographischen Entwicklungen massiv in Erscheinung tretende typische Konstellation, in der die im Verlauf eines gesamten Lebens gewonnene und verteidigte Identität von Personen angegriffen und verletzt werden kann. Andere Situationen sind das Erreichen der Grenzen unserer Belastbarkeit und auch das Schuldigwerden durch Verweigerung. Auch in den Phasen vitaler Ich-Entwicklung (und nicht nur bei schwerer Krankheit und im Alter) gibt es nie bloß nur Prozesse des Wachstums und des linearen Fortschreitens, sondern häufig eng verflochten damit, auch Verluste von Erworbenem und Angeeignetem. „Wir sind“ – schreibt der evangelische Theologe Henning Luther eindrucksvoll – „immer zugleich auch gleichsam Ruinen unserer Vergangenheit, Fragmente zerbrochener Hoffnungen, verronnener Lebenswünsche, verworfener Möglichkeiten, vertaner und verspielter Chancen. Wir sind Ruinen aufgrund unseres Versagens und unserer Schuld ebenso wie aufgrund zugefügter Verletzungen und erlittener und widerfahrener Verluste und Niederlagen. Dies ist der Schmerz des Fragments.“⁶

Solche Konfrontation mit Verlusten und nichtwahrgenommenen Chancen sowie die Erfahrung, in der Schuld uns selbst zu verfehlen – das sind genuin theologische Sujets. Wir vermögen unser ganzes Leben lang Identität irgendwie immer nur in unvollständigem und mehr oder weniger

⁵ Zur Symptomatik und Epidemiologie von Demenzerkrankungen Engel, S., *Die Alzheimer-Demenz. Ursachen, Verlauf, Diagnostik und therapeutische Möglichkeiten*, „Forum TTN“, 2004, 11, Mai, 2–13, und Roser, T., *Sind Demenzkranke entscheidungsbefugt? Der Beitrag theologischer Anthropologie zur Diskussion um das Selbstbestimmungsrecht von Demenzpatienten*, „Forum TTN“, 2004, 11, Mai, 36–56.

⁶ Luther, H., *Identität und Fragment. Praktisch-theologische Überlegungen zur Unabschließbarkeit von Bildungsprozessen*, in: Luther, H., *Religion und Alltag. Bausteine zu einer Praktischen Theologie des Subjekts*, Stuttgart 1992, 160–182, hier: 169.

fragmentarischem Umfang zu erreichen, also unvollständig, gefährdet und in ihrer Dauer ungesichert gegenüber Brüchen. Und deshalb ist es gut, im Zusammenhang mit der Arbeit an der eigenen Identität uns gelegentlich auch zu vergewissern, wo man hinter den eigenen Möglichkeiten zurückgeblieben ist. Und dort, wo das Leben an die Grenzen gerät und andere subsidiär dabei helfen müssen, die eigene Identität narrativ zu erhalten, sollte die Frage nach der Versöhnungsbedürftigkeit immer erreichbar im Raume stehen.

Hier, wo es darum geht, dass Identität auch herausgefordert, unsicher und gefährdet ist, besteht übrigens ein Berührungspunkt mit der Diskussion um die Bedeutung narrativer Elemente in der Ethik. In dieser Diskussion geht es um die grundsätzliche Berechtigung oder gar Notwendigkeit der theoretischen Aufmerksamkeit für individuell erlebte Konflikte und die Lebenserfahrung für das Einschätzen der jeweiligen Situation und die Gewinnung angemessener Entscheidungskriterien hinsichtlich des Einzelfalls. Gerade dann, wenn es um Fragmentierungen der Identitätsdarstellung infolge von Krankheit, Altwerden oder auch Scheitern geht, kann die dichte Beschreibung der leiblich-seelischen Verfasstheit des betroffenen Subjekts und des Kontexts seiner Biografie und der gemachten moralischen Erfahrungen dem Kranken oder dem Altgewordenen bzw. dem mit einem Scheitern Konfrontierten authentisch eine Stimme verleihen bezüglich der Erfahrung von Leid und Schmerzen, der Verletzbarkeit und Verletzungen, der Sehnsüchte und Glückserfahrungen, der Störungen des leib-seelischen Gleichgewichts, der Bedeutsamkeit von Pflege und Kümern, des Mühens um eine Lebensführung im Gesamtzusammenhang einer Biografie und der dabei verfolgten Sinnorientierungen.⁷ Narrationen dienen nicht nur den Betroffenen selbst, insofern die Erzählung der eigenen Identität gut tut und zur Klärung beitragen kann, sondern sie dienen eben auch dem besseren Verstehen der Situation und der Wünsche der betroffenen Person und auch dem besseren Verstehen der Angehörigen und des medizinischen und pflegerischen Personals.

⁷ S. dazu den anregenden Beitrag von Lesch, W., *Narrative Ansätze der Bioethik*, in: M. Düwell/K. Steigleder, *Bioethik. Eine Einführung*, Frankfurt a.M. 2003, 184–199.

5. Kollektive Identität im Kontext von Globalisierung

Der Begriff Identität wird heute oft noch in einer weiteren Bedeutung gebraucht, nämlich als Markierung der Zugehörigkeit und Eingebundenheit des Einzelnen in größere soziale Gruppen. In dieser Bedeutung weist „Identität“ auf das Band hin, „das den einzelnen Menschen mit den von seiner einzigartigen Geschichte geprägten Werten seines Volkes verbindet“ (Erikson 2017, 124). Als solche größeren sozialen Gruppen werden also insbesondere eine bestimmte Ethnie, eine Nation oder eine Kultur genannt. In polemischer Abgrenzung gegen Fremde und ihre Traditionen werden daraus bisweilen auch diffuse und emotional besetzte Kollektive wie Heimat, christliches Abendland und politische Gebilde der Vergangenheit beschworen. In aktuellen politischen Debatten haben Akteure und Bewegungen, die den Schutz von überkommenen Identitäten (und sei es noch etwas so schillerndes und historisch diskreditiertes wie „Volkstum“) als Patentlösung für alle gesellschaftlichen Probleme suggerieren, überall dort eine Chance, Beifall zu bekommen, wo Menschen sich ersatzlos um ihre gewohnte Übersichtlichkeit und Vertrautheit gebracht fühlen.

Grundsätzlich richtig und wichtig an der Thematisierung der kollektiven Identität ist der Hinweis auf die Tatsache, dass Menschen nicht nur eine Identität als einzelne Person haben, sondern auch eine kollektive. In sie sind die Einzelnen durch Herkunft und Sozialisation so stark eingebettet, dass sie zum relevanten Bestandteil des eigenen Selbstverständnisses geworden sind. Niemand kann verlangen, dass diese kollektive Identität einfach aufgegeben oder abgestreift wird. Etwas anderes ist die Erfahrung, dass diese Einbettung und diese Zugehörigkeiten in der Begegnung mit Menschen anderer Zugehörigkeit an Bedeutung zu verlieren scheinen. Die Reaktion darauf kann entweder die sein, sich in nostalgische Brauchtumsnischen zurückzuziehen, wo diese Identität auch weiterhin gepflegt und gefeiert wird, oder aber die, sie durchlässig zu machen und zu erweitern, sodass andere, z. B. Eingewanderte und Schutzsuchende aus anderen Ländern, in den größer verstandenen sozialen Zusammenhang „integriert“ werden. Einwanderungs- und Integrationsgesetze, vor allem aber die Schaffung neuer übergreifender Gebilde wie das Projekt der Europäischen Union, sind politische Versuche

bzw. Angebote, in einer Situation der gesteigerten Mobilität und der wechselseitigen Globalisierung gewachsene und gefühlte nationale Zugehörigkeiten nicht aufzuheben, sondern zu ergänzen und permeabel zu machen. Das hat vor allem den Effekt, Konflikte, die noch vor wenigen Generationen das Potenzial zu Kriegen hatten, zu moderieren. Werden diese Identitäten aber vernachlässigt oder aus ideologischen Gründen verdrängt, können sogenannte „identitäre Bewegungen“ entstehen, die das Vermisste bzw. Abhandengekommene zum Kristallisationspunkt anachronistischer Versprechungen und Hoffnungen machen.

Dieses Bedürfnis nach kollektiver Identität und der Umgang mit den Widersprüchen, die dem Einzelnen in der sich globalisierenden Welt unvermeidlich zugemutet werden, ist zweifellos ein wichtiges Thema auch für die Sozialethik. Sie muss die Einsicht befördern, dass jeder in einer modernen Gesellschaft lebende Mensch mehrere solcher kollektiven Zugehörigkeiten hat: Wir sind nicht nur Staatsbürger eines bestimmten Landes, sondern auch Einwohner einer bestimmten Gemeinde, beamtete oder angestellte Dozenten an einer Universität, Glieder einer Familie mit einer bestimmten Geschichte, Familienväter oder Familienmütter oder aber Mitglieder einer geistlichen Gemeinschaft, Liebhaber eines musikalischen Stils, begeisterte Leser von Werken bestimmter Schriftsteller, Liebhaber der französischen oder italienischen Küche, Fans einer bestimmten Sportart oder eines bestimmten Clubs, Wähler einer bestimmten Partei und darüber hinaus auch noch überzeugte oder je nach dem distanzierte Anhänger einer Glaubensgemeinschaft usw.⁸ Kollektive Identität ist demnach heute immer plural; und sie ist prinzipiell unabschließbar, weil ich als Einzelner immer nur ein Knotenpunkt in einem Geflecht sozialer Verbindungen und Interaktionen sein kann und die Größe und die Zahl der Fäden in diesem Geflecht nicht zu begrenzen vermag. Folglich spielt auch

⁸ Zum Phänomen der vielfältigen Identität s. neuestens das Buch des Politologen Grosser, A., *Le Mensch. Die Ethik der Identitäten*, Bonn 2017. Für die damit zusammenhängende Frage Universalismus bzw. Partikularität der Normen aufschlussreich: Walzer, M., *Lokale Kritik – globale Standards*, Hamburg 1996, 111–135 (Orig.: *Thick and Thin. Moral Argument at Home and Abroad* 1994). Zum Verhältnis zwischen kultureller und politischer Identität s. Mandry, C., *Europa als Wertegemeinschaft. Eine theologisch-ethische Studie zum politischen Selbstverständnis der Europäischen Union*, Baden-Baden 2009, 103–183.

nicht jeder Identitätsaspekt in sämtlichen Lebenssituationen, die vorkommen, dieselbe Rolle. Wut und Konflikte entstehen aber immer dann, wenn Menschen auf einen einzigen dieser Identitätsaspekte reduziert werden oder sich darauf selbst beschränken.

Toleranz als soziale Tugend kann als jene Haltung beschrieben werden, die sich gegen derartige Verkürzungen wehrt und damit der Polarisierung entgegentritt, vielleicht sogar auch Neugier wagt auf das Andere der Anderen und vielleicht sogar auf diesem Wege auf Gemeinsamkeiten stößt.

Mit der Förderung von Toleranz ist die Aufgabe der Sozialethik hinsichtlich des Aufeinanderprallens kollektiver Identitäten aber noch nicht erschöpft. Eine komplementäre Aufgabe besteht vielmehr darin, auch über das Minimum an verbindlichen gemeinsamen Werten nachzudenken. Das kann aber kein umfassendes und dichtes, das heißt den Alltag vollständig umspannendes System sein, sondern muss sich auf Prinzipien und Grundwerte beschränken, die das Zusammenleben Verschiedener tragen und orientieren und einen von den Meisten akzeptierbaren Rahmen abgeben können, innerhalb dessen die Bürger und Bürgerinnen sich wechselseitig anerkennen und die Verschiedenheiten und Widersprüchlichkeiten aushalten, koordinieren oder sogar abmildern können.

Die sogenannte identitäre Politik hingegen möchte einen ganz anderen Weg einschlagen: Sie sieht die kollektive Identität, festgemacht an Volk, Nation, geschichtlicher Herkunft und geographischer Heimat, innerhalb der eigenen Gesellschaft als gefährdet an und ruft nach Rettung durch Abschottung vor fremden Einflüssen und nach trotzig-aggressivem Festhalten und Schutz der früheren Klarheiten und Eindeutigkeiten. Die Offenheit oder Permeabilität der Identität ist für sie jene Zielvorstellung, die es zu bekämpfen gilt, anstatt sie zu gestalten.

6. Versuch eines Fazits

In der Summe betrachtet entzieht sich die Kategorie der Identität dem direkten Zugriff und erweist sich als ein recht abstraktes und theoretisches Gebilde. Immerhin haben die bisherigen Darlegungen deutlich gemacht, dass die mit dem Stichwort „Identität“ chiffrierte Problematik die

Aufmerksamkeit auf „das handlungsbestimmende und zur Rechenschaft darüber fähige Subjekt in seiner Unverrechenbarkeit als Person“ (Hunold 1992, 31) lenkt. Es geht also, negativ ausgedrückt, dabei nicht um richtige Normen, Gewohnheiten und Institutionen, sondern um die persönliche Basis des Entscheidens, des Handelns und die jeweilige Situation dieses Subjekts. Aber dieses Subjekt kann nicht mehr einfach als fester Zustand angenommen werden, sondern erweist sich als prozessuale und irgendwie offene (im Sinne von: unabgeschlossene, nicht von: willkürliche) Größe, die mit den gesellschaftlichen Entwicklungen korreliert und sich selbst verändernd bildet und um Kongruenz bemüht ist, sodass dieses Subjekt eben sowohl als biografisch kohärent wie auch als sozial anerkannt erlebt wird. In ethischer Hinsicht lässt sich diese persönliche Basis im Einzelnen mit Selbstgewissheit, vernünftiger Einsicht, eigenem Gewissen und Verantwortung für das eigene Tun und Lassen akzentuieren. Gewissen sind der Ort und die Bemühung, im Entscheiden und Handeln mit sich selbst in Übereinstimmung zu bleiben.⁹ (vgl. Hunold 1978, 179)

Die Zuschreibung bestimmter Handlungen an eine bestimmte Person als dem Subjekt dieses Wollens und Handelns setzt voraus, dass diese Person zum jetzigen Zeitpunkt mit der Person zu jedem früheren Zeitpunkt der Biografie identisch ist. Das ist trivial. Nicht trivial hingegen sind die angenommene Kontinuität und die Bedingungen, unter denen sie in der modernen Gesellschaft zustande kommt und aufrechterhalten werden kann. Denn offensichtlich ist diese Kontinuität einer Person schwieriger, komplizierter, riskanter und weniger gesichert als jemals zuvor. Das zu beschreiben und zu erklären ist der eigentliche Gegenstand der diversen Identitätskonzepte.

Typologisch habe ich vier solcher Konzeptionen von Identität unterschieden, die jeweils als Reaktionen auf eine verunsichernde und herausfordernde Einsicht und einen Weg, die Erfahrung der Einheit des Ich zu plausibilisieren, verstanden werden können. Genau genommen handelt es sich aber nur um drei Typen, weil sich der zweite als Weiterentwick-

⁹ Zum Verhältnis von Gewissen und ethischer Identität s. auch Hunold, G.W., *Identität*, a.a.O., 41f., und Sautermeister, J., *Das Gewissen als regulative Instanz persönlicher Integrität*, in: Ders., *Moralpsychologie. Transdisziplinäre Perspektiven*, Stuttgart 2017, 389–405.

lung des ersten versteht; dieser Zusammenhang ist durch die Klammer und die Zählung mit römischen Ziffern zum Ausdruck gebracht. Wissenschafts- und rezeptionsgeschichtlich tritt er aber erst viel später in Erscheinung, weshalb er in der vorliegenden Tabelle eine eigene Spalte bekommen hat. Diese vier Möglichkeiten sind in der folgenden Tabelle dargestellt.

I.	Konzept von Identität	Antwort auf	Handlungs- perspektive
	Einheit, Einmaligkeit, Un- terscheidbarkeit von allen anderen		
	ständiger Prozess	Entwicklung, Wachstum, typische Krisen	Synthetisieren (Ich-Identität) kreative Konfliktlö- sungen
	aktives Herstellen des Zusammenhangs und der Einheit der Person	Offenheit Pluralität Individualisierung	Kohärenz und Konsistenz durch Integration und Balancen
II.	Folie von Verlust- und Gebrochenheit- serfahrung	Erinnerungsverluste, Verletzbarkeit, Fragmentierung- serfahrungen	Unterstützung und Beratung Selbstartikulation von Leid und Schmerzen aus der Einheit des gelebten Lebens
III.	„Wurzeln“, Herkunft aus Familien, Mi- lieus, traditionelle Gemeinschaften, „Heimat“	Erfahrungen von Fremdheit und Ent- wurzelung	Bildung Permeabilität Entdeckung von Gemeinsamkeiten

Gemeinsam ist diesen Identitätskonzeptionen, dass für sie die Ich-Einheit weder eine selbstverständliche Vorgegebenheit noch ein fixierbarer Besitzstand ist. Vielmehr muss sie ständig erst hergestellt und bekräftigt werden, bedarf also der aktiven Mitwirkung („Arbeit“) des Subjekts in Gestalt von

Integration von Erfahrungen, die eben auch disparat sein können, und von Balancen mit den Erwartungen und Anforderungen der Anderen, mit denen man es zu tun bekommt. Dies ist grundsätzlich ein lebenslanger Prozess. Ferner hat dieser Prozess die Eigenheit, dass er nicht vom einzelnen Individuum je für sich geleistet wird, sondern immer in Wechselwirkung mit relevanten Anderen stattfindet. Das bedeutet aber auch, dass dort, wo Diffusionen, Defizite und psychische Überforderung auftreten, Unterstützung, Beratung und auch Bildungsmaßnahmen erforderlich werden können. Diese Notwendigkeit subsidiärer Unterstützung ist besonders deutlich im Fall krankheits- und altersbedingter Trübungen oder gar Erosionen von Identität.

In der jüngeren Theologischen Ethik wurde die Bedeutung der Thematik Identität, ihrer Verletzbarkeit sowie die Notwendigkeit der Unterstützung ihrer Behauptung entdeckt und diskutiert im Blick auf dissoziative Persönlichkeiten und der Suche nach Erklärungen für von der sozialen Norm abweichendes Verhalten, bei der Frage, ab welchem Zeitpunkt der Entwicklung individuelles Leben vorliegt¹⁰, im Blick auf die Möglichkeiten der genetischen Veränderung des Menschen durch Klonieren und Interventionen in die Keimbahn (vgl. Demmer 2003, 175–180), bei der Diskussion des Rechts auf Abstammung im Zusammenhang der Reproduktionsmedizin als medizinischer Antwort auf ungewollte Kinderlosigkeit, bei der Frage der Organverpflanzung (einschließlich der Xenotransplantation) (vgl. Beckmann 2000, 169–182), bei der Diskussion um die Stimulation des Gehirns und seiner Leistungen (vgl. Sautermeister 2013, 265–279). Auch im Blick auf die psychosexuelle Entwicklung und die Möglichkeit von Störungen spielt diese Frage eine große Rolle.¹¹ Auch bei Überlegungen, welche zukünftig

¹⁰ Die genetische Identität ist nach wie vor ein wichtiges, wenn auch nicht unumstrittenes Argument in der Debatte über den Beginn des menschlichen Lebens und den Status des Embryos.

¹¹ Zum Problem der Bildung der sexuellen Identität: Ammicht Quinn, R., *Körper – Religion – Sexualität. Theologische Reflexionen zur Ethik der Geschlechter*, Mainz 1999, 237–349; Sautermeister, J., *Sexualität und Identität. Theologisch-ethische und moralanthropologische Reflexionen*, in: K. Hilpert, *Zukunftshorizonte Katholischer Sexualethik*, Freiburg i.Br. 2011, 112–133.

möglichen „Verbesserungen“ des Gehirns etwa durch Pharmaka oder technische Implantate (enhancement) wünschenswert sein könnten und welche nicht, ist Identität ein fundamentaler Bezugspunkt (vgl. Zichy 2007, 9–16).

In der traditionellen Moralthologie und Sozialethik tauchte „Identität“ als Begriff und Sache gar nicht auf. Heute hingegen ist Identität für die Theologische Ethik, aber nicht nur für diese, faktisch ein ethischer Grundbegriff¹², der auch in jedem guten Lexikon seinen Platz beansprucht. Handelt es sich also um eine ganz neue, so noch nie dagewesene Problematik? Die Antwort auf diese Frage lautet: ja und nein. „Ja“, insofern die starke Thematisierung offensichtlich mit charakteristischen Veränderungen der Gesellschaft in den letzten Jahrzehnten zu tun hat, näherhin mit dem, was schlagwortartig als Individualisierung und Pluralisierung beschrieben wird. Offensichtlich sind hierdurch soziale Muster und biografische Abläufe, die früher so gut wie selbstverständlich waren, fragil, unsicher und komplizierter geworden. „Nein“, insofern es in der Vergangenheit zumindest Vorläufer des Problems gegeben hat, die allerdings unter anderen Stichwörtern erörtert wurden. Erwähnt sei auch die Pflicht zur Annahme seiner Selbst, der beispielsweise Romano Guardini 1960 eine in vielen Auflagen verbreitete kleine Schrift gewidmet hat (vgl. Guardini 1987).¹³ Erwähnt sei auch die Pflicht zur Sorge um die Mündigkeit (im Sinne von Selbstmächtigkeit und Selbstverantwortung oder Lebensreife) und um die Integrität (im Sinne von Ganzheitlichkeit und Einheitsstiftung zwischen sämtlichen Kräften und Schichten des Menschen) als Bestandteil des Traktats Pflichten gegen sich selbst. Verweisen könnte man aber auch auf das Konzept der Seelenführung in der Askese und der Spirituellen Theologie, das auf die kontinuierliche Selbstbeobachtung und das Wachsen in Sittlichkeit und innerlicher Frömmigkeit durch Übung und Betrachtung abzielte.

Begriffe wie „Annahme“ und „Pflichten“ sind fraglos Kategorien moralischer Verbindlichkeit. Beim Begriff der Identität und den sozialpsy-

¹² Z. B. Hunold, G.W., *Identität*, a.a.O., 31–44. Zur Sache s. besonders: Sautermeister, J., *Identität und Authentizität. Studien zur normativen Logik personaler Orientierung*, Freiburg Schweiz/Freiburg i.Br. 2013.

¹³ Guardini, R., *Die Annahme seiner selbst*, Mainz 1987 (Nachdruck der 4. Auflage Würzburg 1965).

chologischen Konzeptionen, die die damit gemeinte Aufgabe beschreiben und analysieren, handelt es sich aber offensichtlich nicht um solche genuin ethisch-normativen Kategorien. Jedenfalls enthält „Identität“ ein starkes Moment von Entwurf und Fiktion. Aber das ist zweifellos von großer ethischer Relevanz. Vor allem insofern, als das Wissen um die Komplexität der personalen Identität heute die ethische Reflexion auf das „konkrete und individuelle Handlungssubjekt“ verweist und dazu nötigt, dessen „psychisch-physischen Handlungsspielraum, seine Umwelt und seine Tätigkeitsfelder“ (Laubach 1998, 13) genauer in den Blick zu nehmen. Zum anderen aber auch, weil es bei der Suche nach der Identität für die Betroffenen selber letztlich immer um die zentrale Frage geht: Wer soll oder möchte ich sein – ich mit meinen Potenzialen, ich mit den auf mich treffenden sozialen und kulturellen Bedingungen und Erwartungen, ich mit meinen Wertorientierungen und ich mit meinem Wunsch nach Anerkennung und meinem Bedürfnis nach lebensgeschichtlicher Kontinuität? So gesehen ist „Identität“ dann eben doch auch so etwas wie eine Zielnorm und ein Rahmen für das Ethos und die Lebensführung des Individuums insgesamt.¹⁴

Quellenangaben

- Abels, H., *Identität. Über die Entstehung des Gedankens, dass der Mensch ein Individuum ist, den nicht leicht zu verwirklichenden Anspruch auf Individualität und Kompetenzen, Identität in einer riskanten Moderne zu finden und zu wahren*, Wiesbaden³2017.
- Ammicht Quinn, R., *Körper – Religion – Sexualität. Theologische Reflexionen zur Ethik der Geschlechter*, Mainz 1999.
- Baumann, Z., *Moderne und Ambivalenz. Das Ende der Eindeutigkeit*, Hamburg 1992.
- Baumgartner, A./Korff, W., *Art. Sozialprinzipien*, in: W. Korff/L. Beck/P. Mikat, *Lexikon der Bioethik*, Bd. III, Gütersloh 2000, 405–411.

¹⁴ Näheres dazu bei Sautermeister, J., *Identität und Authentizität*, a.a.O., 262–282 u. 303–305.

- Beck, U./Beck-Gernsheim, E., *Risikante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften*, Frankfurt a.M. 1994.
- Beckmann, J., *Menschliche Identität und die Transplantation von Zellen, Geweben und Organen tierischer Herkunft*, „Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik“, 2000, 5, 169–182.
- Behringer, L., *Lebensführung als Identitätsarbeit. Der Mensch im Chaos des modernen Alltags*, Frankfurt/New York 1998.
- Demmer, K., *Personale Identität und biologische Integrität*, in: H. Zaborowski, *Wie machbar ist der Mensch?, Eine philosophische und theologische Orientierung*, Mainz 2003, 166–184.
- Engel, S., *Die Alzheimer-Demenz. Ursachen, Verlauf, Diagnostik und therapeutische Möglichkeiten*, „ForumTTN“, 2004, 11, Mai, 2–13.
- Erikson, S.E.H., *Identität und Lebenszyklus. Drei Aufsätze*, Frankfurt a.M. 2017.
- Guardini, R., *Die Annahme seiner selbst*, Mainz 1987 (Nachdruck der 4. Auflage Würzburg 1965).
- Grosser, A., *Le Mensch. Die Ethik der Identitäten*, Bonn 2017.
- Habermas, J., *Die neue Unübersichtlichkeit*, Frankfurt a.M. 1987 (= Kleine politische Schriften 5).
- Haker, H., *Moralische Identität. Literarische Lebensgeschichten als Medium ethischer Reflexion*, Tübingen/Basel 1999.
- Hilpert, K., *Gerechtigkeitsrelevante Kategorie oder Ideologie?*, in: K. Klöcker/Th. Laubach/J. Sautermeister, *Gender – Herausforderung für die christliche Ethik* (= Jahrbuch für Moraltheologie 1), Freiburg i.Br. 2017, 15–36.
- Hunold, G.W., *Identität*, in: J.-P. Wils/D. Mieth, *Grundbegriffe der christlichen Ethik*, Paderborn u.a. 1992, 31–44.
- Ders., *Identitätstheorie: Die sittliche Struktur des Individuellen im Sozialen*, in: A. Hertz u.a., *Handbuch der Christlichen Ethik*, Bd. I, Freiburg i.Br./Gütersloh 1978, 177–195.
- Keupp, H. u.a., *Identitätskonstruktionen. Das Patchwork der Identitäten in der Spätmoderne*, Reinbek 1999.
- Laubach, T., *Identität als Grundproblem ethischer Reflexion. Einleitende Überlegungen zur Verortung eines schwierigen Verhältnisses*, in: Ders., *Ethik und Identität. Festschrift Hunold*, Tübingen/Basel 1998, 11–25.
- Lesch, W., *Narrative Ansätze der Bioethik*, in: M. Düwell/K. Steigleder, *Bioethik. Eine Einführung*, Frankfurt a.M. 2003, 184–199.

- Luther, H., *Identität und Fragment. Praktisch-theologische Überlegungen zur Unabschließbarkeit von Bildungsprozessen*, in: Luther, H., *Religion und Alltag. Bausteine zu einer Praktischen Theologie des Subjekts*, Stuttgart 1992, 160–182.
- Mandry, C., *Ethische Identität und christlicher Glaube. Theologische Ethik im Spannungsfeld von Theologie und Philosophie*, Mainz 2002.
- Ders., *Europa als Wertegemeinschaft. Eine theologisch-ethische Studie zum politischen Selbstverständnis der Europäischen Union*, Baden-Baden 2009.
- Mead, G.H., *Die soziale Identität (1913)*, in: Ders., *Gesammelte Aufsätze*, Bd. 1, hg. v. Hans Joas, Frankfurt a.M. 1980, 241–249.
- Ricoeur, P., *Narrative Identität*, in: H. Zaborowski, *Wie machbar ist der Mensch? Eine philosophische und theologische Orientierung*, Mainz 2003, 113–124.
- Roser, T., *Sind Demenzkranke entscheidungsbefugt? Der Beitrag theologischer Anthropologie zur Diskussion um das Selbstbestimmungsrecht von Demenzpatienten*, „ForumTTN“, 2004, 11, Mai, 36–56.
- Sautermeister, J., *Das Gewissen als regulative Instanz persönlicher Integrität*, in: Ders., *Moralpsychologie. Transdisziplinäre Perspektiven*, Stuttgart 2017, 389–405.
- Ders., *Identität als Norm und Kriterium für Patientenautonomie und informed consent bei tiefer Hirnstimulation*, in: A. Manzeschke/M. Zichy, *Therapie und Person. Ethische und anthropologische Aspekte der tiefen Hirnstimulation*, Münster 2013, 265–279.
- Ders., *Identität und Authentizität. Studien zur normativen Logik personaler Orientierung*, Freiburg Schweiz/Freiburg i.Br. 2013.
- Ders., *Sexualität und Identität. Theologisch-ethische und moralanthropologische Reflexionen*, in: K. Hilpert, *Zukunftshorizonte Katholischer Sexualethik*, Freiburg i.Br. 2011.
- Stroß, A., *Ich-Identität. Zwischen Fiktion und Konstruktion*, Berlin 1991.
- Walzer, M., *Lokale Kritik – globale Standards*, Hamburg 1996 (Orig.: *Thick and Thin. Moral Argument at Home and Abroad* 1994).
- Zichy, M., *Gut ist (nicht) genug. Zu den Menschenbildern in der Debatte um die Veränderung des Menschen*, in: „ForumTTN“, 2007, 19, 9–16.
- Zirfas, J., *Pädagogik und Anthropologie. Eine Einführung*, Stuttgart 2004.
- Ders., *Identität in der Moderne. Eine Einleitung*, in: B. Jörissen/J. Zirfas, *Schlüsselwerke der Identitätsforschung*, Wiesbaden 2010, 9–17.

Ders., *Identität*, in: C. Wulf/J. Zirfas, *Handbuch Pädagogischer Anthropologie*, Wiesbaden 2014, 567–577.

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 45–58

DOI: 10.24989/BCE.demenz.3

GEORG PSOTA

Wien

Krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen aus psychiatrischer Perspektive

Personality Changes due to Illness A Psychiatric View

Abstract (Deutsch)

Der Begriff der Persönlichkeit wird vielfältig definiert. Ebenso vielfältig und auch problematisch ist der Begriff der Persönlichkeitsstörung. Seine Geschichte ist verbunden mit wertenden, moralisierenden Beurteilungen (und damit Verurteilungen) der Betroffenen. Obwohl die Abgrenzung von „gestörter“ und „nicht-gestörter“ Persönlichkeit nicht einfach ist, lassen sich dennoch verschiedene Persönlichkeitsstörungen beschreiben und einteilen (insb. paranoide, schizoide, schizotypische Persönlichkeitsstörung; antisoziale, narzisstische, Borderline-Persönlichkeitsstörung; vermeidend-unsichere, dependente, zwanghafte Persönlichkeitsstörung). Eine veränderte bzw. „gestörte“, sogar „gespaltene“ Persönlichkeit wird meist auch im Zusammenhang mit der Schizophrenie angenommen. Doch Schizophrenie hat nichts mit einer „gespaltenen Persönlichkeit“ zu tun. Sie ist eine relevante psychische Erkrankung, bei der es zu Veränderungen im Wahrnehmen, Denken, Fühlen und Antrieb kommt. Die Stigmatisierung, soziale Ausgrenzung und Diskriminierung von Menschen mit psychischen Erkrankungen, insbesondere von Menschen mit Schizophrenie,

ist weiterhin groß. Ähnliches gilt für Menschen mit Demenz. Auch bei der Demenz wird eine Veränderung bzw. sogar ein „Verlust“ der Persönlichkeit angenommen. Alle Formen von Demenzerkrankungen haben verschiedene Symptombereiche mit unterschiedlichen Verläufen. Hier spielen Veränderungen des Verhaltens (der „Persönlichkeit“) bzw. verhaltensbezogene und psychische Störungen eine große Rolle, auch bereits bei der Früherkennung, jedoch unabhängig von allen diskutierten krankheitsbedingten Persönlichkeitsveränderungen gilt: die „gesunde“ bzw. „normale“ Persönlichkeit ist ein idealisiertes Normalitätskonstrukt. In den Worten des italienischen Psychiaters Franco Basaglia: „Aus der Nähe betrachtet ist niemand normal.“

Keywords (Deutsch)

Persönlichkeit; Persönlichkeitsstörungen; Schizophrenie; Demenz; Stigmatisierung;

Abstract (English)

There are many ways of defining personality. Equally multifaceted and problematic is the definition of personality disorders. Its history is a history of value judgments and moralizing, a history of judging and denouncing people suffering from personality disorders. Although it is difficult to differentiate between a “disordered” and a “non-disordered” personality, we can nevertheless characterize and categorize different personality disorders (esp. paranoid, schizoid, and schizotypal personality disorder; antisocial, narcissistic, and borderline personality disorder; avoidant, dependent, and obsessive-compulsive personality disorder). A changed or “disordered”, even “split” personality, is often assumed to be associated with schizophrenia. But schizophrenia has nothing to do with a “split personality”. It is a relevant mental illness that is associated with changes in perception, cognition, emotion, and motivation. The stigmatization, social exclusion, and discrimination of people with mental illness, especially of people suffering from schizophrenia, continues to be a huge problem. The same goes for dementia. A change or even “loss” of personality is also often assumed to be associated with dementia. All forms of dementia are associated with different symptoms and courses of disease. Behavioral

changes (“personality” changes), i.e., behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD), play an important role, esp. for early diagnosis. Nevertheless, irrespective of all illness-related personality changes, we can safely say: the idea of a “healthy” or “normal” personality is an idealized construct of normality. In the words of the Italian psychiatrist Franco Bassaglia: “Up close, nobody is normal.”

Keywords (English)

personality; personality disorder; schizophrenia; dementia; stigmatization;

Demenz ist für viele Menschen zunächst ein Wort, das Ängste auslöst, insbesondere, die Angst, sich selbst zu verlieren, nicht mehr man selbst zu sein – oder aber, dass ein Mensch, den man gut kannte, sich in seiner Persönlichkeit verändern könnte („Verlust“ der Persönlichkeit). Veränderungen der Persönlichkeit werden auch im Zusammenhang mit schizophrenen Erkrankungen angenommen und man fürchtet sich vor einer vermeintlich „gespaltenen“ Persönlichkeit. Solche Ängste und Unwissen verhindern jedoch oft einen sachgemäßen medizinischen Zugang, den betroffene Menschen für eine umfassende Versorgung brauchen. Deshalb sollen in diesem Beitrag der Begriff der Persönlichkeit und ihre Störungen erklärt werden und in welchem Zusammenhang diese mit schizophrenen Erkrankungen und Demenzerkrankungen stehen. Es geht um die Realität dieser Erkrankungen und darum, gegen alle Ängste, Unwissen und die daraus resultierende Stigmatisierung der Betroffenen und ihrer Angehörigen anzugehen – ganz im Sinne eines „weg mit dem Stigma psychische Erkrankung“.

Was ist denn überhaupt „Persönlichkeit“?

Der Begriff der „Persönlichkeit“ ist einer unserer abstraktesten Begriffe. Es gibt über fünfzig verschiedene Definitionen der „Persönlichkeit“ (Allport 1937). Eine allgemeine und umfassende Definition dazu lautet: Persönlichkeit ist „die Summe der Eigenschaften, die dem Einzelnen seine charakteristische, unverwechselbare Individualität verleiht“ (Peters 2007, 395).

Dabei steht die Konnotation des „Statischen“ (d.h. Persönlichkeit als etwas Unveränderliches, zumindest ab einem bestimmten Alter) der Konnotation des „Dynamischen“ bzw. „Psycho-Dynamischen“ (d.h. Persönlichkeit als etwas [lebenslang] Veränderliches) gegenüber. Dementsprechend reichen die Interpretationen der „Persönlichkeit“ – wie auch ihrer möglichen „Störungen“ – von sehr *biologischen* Interpretationen (Gene) bis hin zu *interaktiven* Interpretationen (Anlage-Umwelt). Außerdem gibt es auch die Meinung, dass in der Persönlichkeit *alles veränderlich* ist (Psota & Horowitz 2016, 96).

Wir können davon ausgehen, dass sich Menschen auch noch jenseits des 30. Lebensjahres bis ins hohe Alter in ihrem grundsätzlichen Wesen ein Stück verändern können – ganz im Sinne von Karl Marx: „Das Sein bestimmt das Bewusstsein.“ Menschen können sich ändern. Dies geschieht in der Regel durch Beziehungen (auch durch therapeutische Beziehungen) und/oder durch Lebensereignisse. Jedoch sind grundsätzliche Wesensveränderungen bzw. Veränderungen des elementaren Charakters eines Menschen nicht sehr häufig. Die Persönlichkeit lässt sich auch als psychischer Körperbau eines Menschen beschreiben, in dem sich die Proportionen und vor allem das Zusammenspiel der Funktionen verändern können. Wichtig für diese grundsätzliche Veränderbarkeit der Persönlichkeit ist auch der Aspekt des sich „Verändern-Wollens“. Der in diesem Zusammenhang häufig verwendete Begriff des „Charakters“ ist jedoch problematisch, da mit ihm etwas Unveränderbares und Wertendes verbunden wird (Psota & Horowitz 2016; siehe auch Neyer & Asendorpf 2017).

Störungen der Persönlichkeit

Ebenso problematisch ist der Begriff der „Persönlichkeits-Störungen“ und seiner Geschichte seit den Anfängen der wissenschaftlichen Psychiatrie im 19. Jahrhundert. Die nachfolgende begriffsgeschichtliche Übersicht nach Schott & Tölle (2006, 365) veranschaulicht die mit dem Begriff der „Persönlichkeitsstörungen“ meist verbundenen wertenden, moralisierenden Beurteilungen (und damit Verurteilungen) der Betroffenen. Nicht zuletzt

beeinflussten diese die sogenannte „Degenerationslehre“ – eine der theoretischen Grundlagen der Verbrechen gegen kranke und behinderte Menschen im Nationalsozialismus (Zwangssterilisationen, „Euthanasie“):

- Pinel (1801): manie sans délire (Manie ohne „Geistesverwirrung“)
- Esquirol (1838): monomanie (Monomanie)
- Prichard (1835): moral insanity („moralischer Schwachsinn“)
- Morel (1857), Magnan (1895): dégénééré („Degeneration“, „Entartung“)
- Koch (1891): psychopathische Minderwertigkeiten
- Kraepelin (1896): psychopathische Zustände
- Möbius (1900): Entartungsirresein
- Kraepelin (1903): psychopathische Persönlichkeiten
- Meyer, A. (1903): neurotischer Charakter
- Freud (1914): neurotischer Charakter, Charakterneurose
- Schneider, K. (1923): abnorme, psychopathische Persönlichkeiten
- Alexander (1928): neurotischer Charakter
- Cleckley (1941): psychopathy (Dissozialität, antisoziale Persönlichkeit)
- Leonhard (1964): akzentuierte Persönlichkeiten
- Hare (1970): psychopathy (Dissozialität, antisoziale Persönlichkeit)
- DSM-III (1980): personality disorder (Persönlichkeitsstörung)

Die Abgrenzung von „gestörter“ und „nicht-gestörter“ Persönlichkeit ist nicht einfach. Außerdem ist diese meist abhängig vom Standpunkt des Beobachters sowie auch von Dimension und Schweregrad. Persönlichkeitsstörungen sind komplexe psychische Erkrankungen, die mit vielen Vorurteilen behaftet sind. Sie lassen sich als Extremausprägungen bestimmter Persönlichkeitsmerkmale beschreiben und liegen dann vor, wenn die Betroffenen selbst sehr darunter leiden und dadurch in der Bewältigung ihres Lebens beeinträchtigt sind. Meist kommt es auch zu Irritationen und Konflikten mit anderen Menschen. Ebenso wie es verschiedene Persönlichkeiten gibt, so gibt es auch verschiedene Formen von Persönlichkeitsstörungen. Trotz weiterhin uneinheitlichen Konzeptionen und problematischen Klassifikationen lassen sich diese folgendermaßen einteilen bzw.

darstellen (siehe DGPPN 2009; Paulitsch 2013; Fiedler & Herpetz 2016, Psota & Horowitz 2016): Persönlichkeitsstörungen mit...

- (1) ...sonderbarem, eigentümlichem, exzentrischem Verhalten = paranoide, schizoide, schizotypische Persönlichkeitsstörung
- (2) ...emotionalem, launischem, dramatischem Verhalten = antisoziale, narzisstische, Borderline-Persönlichkeitsstörung
- (3) ...mit Symptomen der Angst, Furcht, Abhängigkeitsverhalten = vermeidend-unsichere, dependente, zwanghafte Persönlichkeitsstörung

Schizophrenie: Gespaltene Persönlichkeit?

Eine veränderte bzw. „gestörte“, sogar „gespaltene“ Persönlichkeit wird meist auch im Zusammenhang mit der Schizophrenie angenommen. Doch entgegen dieser weit verbreiteten Annahme hat Schizophrenie *nichts* mit einer „gespaltenen Persönlichkeit“, „Aufspaltung in eine gute und böse Person“ oder in „mehrere Persönlichkeiten“ zu tun. Trotzdem ist dieser Irrtum in der Bevölkerung nach wie vor sehr verbreitet (Borsche et al. 2007). Außerdem gelten Menschen mit Schizophrenie als „unheilbar“, „unberechenbar“ und „gefährlicher“ als alle anderen, obwohl das Risiko für die Betroffenen, Opfer zu werden, jedenfalls höher ist, als ihr Risiko, Täter zu sein (Fazel et al. 2014, Desmarais et al. 2014, Wehring & Carpenter 2011, Brekke et al. 2001).

Schizophrenie ist eine relevante psychische Erkrankung, bei der es zu Veränderungen im Wahrnehmen, Denken, Fühlen und Antrieb kommt. Bei adäquater Therapie gibt es viele zumindest psychosoziale Stabilisierungen und auch Heilung gelingt immer wieder. Dies ist wenig bekannt und damit nur eines von unzähligen Beispielen für den weiterhin sehr geringen Wissensstand über das „Psychische“ in unserer Gesellschaft und für die weiterhin vorherrschende Stigmatisierung, soziale Ausgrenzung und Diskriminierung von Menschen mit psychischen Erkrankungen. Zwar ist die Akzeptanz für die Behandlung psychischer Erkrankungen gestiegen, jedoch nicht für die Betroffenen. Im Gegenteil: in den letzten zwanzig Jahren hat sich diese nicht verändert und im Fall der Schizophrenie hat soziale Ablehnung sogar noch zugenommen (Angermeyer et al. 2013; Schomerus et al. 2014).

Die Stigmatisierung als quasi zweite Krankheit behindert jedoch die frühe Diagnose, Behandlung und Genesung, was die „soziale Abwärtsspirale“ aufhalten und ein besseres „Leben wie alle anderen auch“ für die Betroffenen und ihr Umfeld gewährleisten kann.

Demenz: Verlust der Persönlichkeit?

Auch bei der Demenz wird eine Veränderung bzw. sogar ein „Verlust“ der Persönlichkeit angenommen. Nicht selten wird man mit folgenden Schlagzeilen konfrontiert: „Eine Demenz kann den Charakter eines Menschen verändern“ oder „Wenn das Ich verschwindet: Alzheimer zerstört die Persönlichkeit“.

Eine rezente Studie „Was weiß und denkt die deutsche Bevölkerung über Demenz?“ zeigt, dass die Mehrheit nicht weiß, was Demenz überhaupt ist. 80% verspüren zwar Mitleid gegenüber den Betroffenen, aber 25 bis 50% auch Angst, Verunsicherung und Unbehaglichkeit. 99% sehen im Zusammenleben mit den Betroffenen eine außerordentlich hohe Belastung (Knesebeck et al. 2014).

Demenz ist nicht *eine* Erkrankung, sondern mehrere. Alle Formen von Demenzerkrankungen haben verschiedene Symptombereiche mit unterschiedlichen Verläufen. Hier spielen Veränderungen des Verhaltens (der „Persönlichkeit“) bzw. verhaltensbezogene und psychische Störungen eine große Rolle, auch bereits bei der Früherkennung.

Das sogenannte ABC der Demenz-Symptome umfasst drei Symptombereiche, deren Veränderungen seit mindestens 6 Monaten bestehen und deren Ausmaß den Alltag beeinträchtigt (DGPPN & DGN 2016, Pso-ta & Horowitz 2016):

- (A) Aktivitäten des täglichen Lebens (sog. ADL = Activities of Daily Living)
- (B) BPSD = Verhaltensbezogene und psychische Störungen
- (C) Verhaltensstörungen: Aggression; Feindseligkeit; Vergrößerung; Distanzlosigkeit; ...
- (D) Psychopathologische Symptome: Depression, Apathie; Wahn; Verkennungen; Halluzinationen; Angst/Panik; Schlafstörungen; ...

(E) C = Kognitive Symptome: Amnesie, Aphasie, Apraxie, Agnosie

Die verschiedenen Demenzformen haben nicht nur unterschiedliche Häufigkeiten, sondern auch unterschiedliche Verläufe und unterschiedliche Schlüsselsymptome:

Die häufigste Demenzform ist die Alzheimererkrankung (ca. 60–70% aller Demenzerkrankungen), gefolgt von der vaskulären Demenz (ca. 15%), sowie der Lewy-Körperchen-Demenz (ca. 15–20%). Die seltenste Demenzform ist die Frontotemporale Demenz (ca. 2–5%). Nur bei letzterer Demenzform steht die Wesensänderung als Schlüssel-symptom im Vordergrund; im Verlauf kommt es erst zu Verhaltensstörungen und dann zu kognitiven Störungen. Bei der Alzheimererkrankung ist es genau umgekehrt: hier kommen die kognitiven Störungen vor den Verhaltensstörungen; die Vergesslichkeit ist das Schlüsselsymptom, wobei die BPSD erst später eintreten. Die vaskuläre Demenz hat einen stufenförmig progredienten Verlauf und ist gekennzeichnet durch neurologische Ausfälle aufgrund der ursächlichen Durchblutungsprobleme und Gefäßschäden (oft auch in Verbindung mit Schlaganfällen). Bei der Lewy-Körperchen-Demenz kommt es innerhalb eines Jahres zu extrapyramidalen Störungen und Halluzinationen, und das mit einem fluktuierenden Verlauf (DGPPN & DGN 2016; Psota & Horowitz 2016).

Die Demenz-Diagnose ist deshalb eine „Syndromdiagnose“. Laut der S3-Leitlinie Demenz beginnt diese mit (1) Hinweisen für kognitive Leistungsbeeinträchtigung und/oder Alltagsbeeinträchtigungen und/oder Persönlichkeitsveränderungen. Im weiteren Diagnose-Verlauf führen diese Hinweise zu (2) Eigen-/Fremdanamnese, psychopathologischem Befund, körperlicher Untersuchung, kognitivem Kurztest (z.B. Mini-Mental-State-Test). Unter (3) Ausschlussdiagnostik von Demenz und Delir (bzw. anderen Erkrankungen) erfolgt dann die (4) Demenzdiagnose, einschließlich des Schweregrads (Frölich 2010; DGPPN & DGN 2016).

Wichtig für die Früherkennung von Demenz ist, dass nicht nur Veränderungen im kognitiven Bereich, sondern auch Veränderungen im Verhalten berücksichtigt werden. Persönlichkeits- bzw. Verhaltensveränderungen werden als Demenz-Frühsymptom diskutiert. Das sogenannte „*Mild*

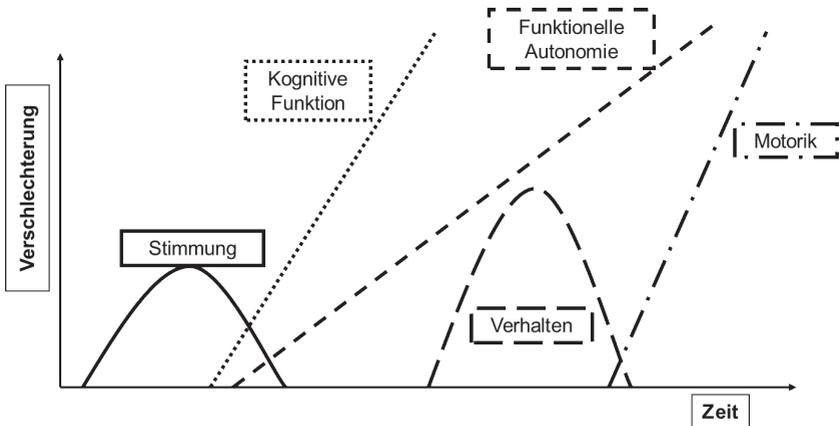


Abb. 1: Symptombereich des typischen Verlaufs bei der Alzheimer-Demenz (Abbildung nach Gauthier et al. 1996)

Behavioural Impairment (MBI) (Leichte Verhaltensbeeinträchtigung)“ gilt als möglicher eigenständiger klinischer Vorläufer einer beginnenden Demenz erkrankung bzw. zumindest ist dieser mit dem bekannteren klinischen Vorläufer „*Mild Cognitive Impairment (MCI)* (Leichte kognitive Beeinträchtigung)“ assoziiert (Ismail et al. 2016).

Im Verlauf zeigt sich eine Veränderung des Verhaltens im Falle der häufigsten Demenzform der Alzheimererkrankung, wie bereits beschrieben, erst später. Der Symptombereich des typischen Verlaufes lässt sich auf den Achsen „Zeit“ und „Verschlechterung“ wie folgt darstellen (Abb. 1):

Der Verlauf der (Alzheimer-)Demenz lässt sich auch auf einer differenzierten Fremdbeurteilungsskala beschreiben, der Global Deterioration Scale (GDS) nach Reisberg et al. (1982). Diese Skala dient der globalen Beurteilung des Demenz-Schweregrads anhand von 7 Stadien bzw. Ausprägungsgraden eines demenziellen Syndroms:

- Stadium 1: klinisch subjektiv und objektiv kein Defizit
- Stadium 2: klinisch subjektives Defizit, aber kein objektives Defizit
- Stadium 3: eindeutig erkennbare Defizite
- Stadium 4: Schwierigkeiten beim Reisen, Finanzgebarung, vermindertes Wissen über aktuelle Ereignisse etc.

GDS Stadium		Beschreibung	Dauer des Stadiums
1	Normal, keine Beschwerden	?	?
2	Nur subjektive Beschwerden	?	?

Erwachsener	Späte Kindheit	Mittlere Kindheit	Frühe Kindheit	Säuglingsalter
Alter 13–19 Erworbene Fähigkeiten Beruf ausüben Entwicklungsalter 7 J. Verlorene Fähigkeiten Beruf ausüben GDS Stadium 3 MCI* Dauer 7 J. Entwicklungsalter der PatientInnen 19 – 12 Erwachsener	Alter 8–12 Erworbene Fähigkeiten Einfache Finanzaktionen Entwicklungsalter 5 J. Verlorene Fähigkeiten Einfache Finanzaktionen GDS Stadium 4 leicht Dauer 2 J. Entwicklungsalter der PatientInnen 12 – 8 späte Kindheit	Alter 5–7 Erworbene Fähigkeiten Kleidung auswählen Entwicklungsalter 2,5 J. Verlorene Fähigkeiten Kleidung auswählen GDS Stadium 5 mäßig Dauer 1,5 J. Entwicklungsalter der PatientInnen 7 – 5 mittlere Kindheit	Alter 4 4 3–4,5 2,3 Erworbene Fähigkeiten Waschen Toilette Urinkontrolle Darmkontrolle Entwicklungsalter 4 J. Verlorene Fähigkeiten Waschen Toilette Urinkontrolle Darmkontrolle GDS Stadium 6a (schwer) b c d e Dauer 2,5 J. Entwicklungsalter der PatientInnen 5 – 2 (frühe Kindheit)	Alter 15 1 1 6–10 2,4 1–3 Erworbene Fähigkeiten 5–6 Worte sprechen 1 Wort sprechen Gehen Sitzen Lächeln Kopf halten Entwicklungsalter 1,5 J. Verlorene Fähigkeiten 5–6 Worte sprechen 1 Wort sprechen Gehen Sitzen Lächeln Kopf halten GDS Stadium 7a (schwer) b c d e f Dauer 7 J. Entwicklungsalter der PatientInnen 15 Monate bis Geburt (Geburts- Säuglingsalter)



Abb. 2: Retrogenese-Theorie und Symptombereich des typischen Verlaufs bei der Alzheimer-Demenz (Beginn bei GDS Stadium 3) (Abbildung nach Reisberg et al. 1984, 2002); *MCI = *Mild Cognitive Impairment* (Leichte Kognitive Beeinträchtigung).

- Stadium 5: kommt alleine nicht mehr zurecht, Desorientierung zu Zeit und Ort, Alltagsfähigkeiten schwer beeinträchtigt etc.
- Stadium 6: massive Desorientierung, Inkontinenz, BPSD
- Stadium 7: Sprachverlust, generalisierte und fokale neurologische Symptome

Der Demenz-Verlauf nach der Global Deterioration Scale (GDS) ist auch eng verknüpft mit Reisbergs Retrogenese-Theorie (Reisberg et al. 1984, 2002). Retrogenese in diesem Zusammenhang bedeutet, dass die dementielle Entwicklung bei der Alzheimererkrankung genau umgekehrt verläuft wie die Kindheitsentwicklung. Funktionen werden in der umgekehrten Reihenfolge verloren wie sie im Rahmen der normalen Entwicklung erworben werden. Die Stadien der (Alzheimer-)Demenz entsprechen demnach einer Art „umgekehrten Kindheitsentwicklung“.¹ Die Stadien sind in Abbildung 2 dargestellt.

Angesichts dieser „Rückkehr in die Kindheit“ ist in unserer „selbstbestimmten“ Gesellschaft die Demenz-Phobie groß. Demenz wird als persönliche Bedrohung empfunden. „Ohne Geist“ bzw. „ohne Verstand“ sein (das ist die Bedeutung des Begriffes Demenz gemäß der lateinischen Ursprungsbedeutung von „de“ (ohne) und „mens“ (Verstand)) ist genau das, wovor wir uns laut einer internationalen Studie am meisten fürchten, wenn es um das Älterwerden geht (GfK 2007).

Dies verstärkt wiederum die Stigmatisierung der Betroffenen (und ihrer Angehörigen) und erhöht die soziale Distanz (Knesebeck et al. 2014).

Umso wichtiger ist deshalb die Tatsache, dass es

„zahlreiche Erkrankungen – auch psychiatrisch-neurologischer Art – gibt, vor denen man mehr Angst haben kann als vor Alzheimerdemenz. Bei entsprechend umsichtiger Behandlung und Betreuung können Leidende (Betroffene wie Angehörige) über viele Jahre ein würdevolles Leben führen, trotz der unaufhaltsamen Reise ins Vergessen. Entscheidend ist die Würde von erkrankten Menschen. Immer und überall.“ (Psota & Horowitz 2016).

¹ Nach Christoph Held sollte die Reisberg-Skala um den Bereich „emotionales Erleben“ erweitert werden (Vögeli 2017).

Doch dies darf nicht vergessen lassen, dass Demenzerkrankungen nicht nur die PatientInnen selbst betreffen, sondern auch ihre Angehörigen. Insbesondere die häufig mit Demenz einhergehenden psychischen und Verhaltensstörungen können zu einer großen Herausforderung bzw. Belastung werden. Die Unterstützung der Angehörigen, vor allem der pflegenden Angehörigen, gilt als integraler Bestandteil einer umfassenden Versorgung von Menschen mit Demenz.²

Fazit: Gibt es eine „gesunde“ bzw. „normale“ Persönlichkeit?

Die vorausgegangenen Überlegungen haben gezeigt, dass die in der heutigen Gesellschaft vorherrschende große Angst vor Demenzerkrankungen oft unbegründet ist. Diese Angst ist meist in dem geringen Wissen über diese Krankheit und weitere psychischen Erkrankungen begründet, die weitaus schlimmere Folgen für den Betroffenen haben können als Demenz. Für weite Strecken ist das Problem daher nicht die psychische Erkrankung an sich, sondern die damit einhergehende Stigmatisierung.

Es ist daher notwendig, dieser Stigmatisierung von Demenzerkrankungen entgegenzutreten und so den Weg zu einer angstfreien, sachgemäßen und würdevollen Betreuung von Erkrankten zu ermöglichen. Dazu kann, als erster Schritt, eine grundlegende Einsicht verhelfen, die Franco Basaglia zum Ausdruck gebracht hat. Unabhängig von allen diskutierten krankheitsbedingten Persönlichkeitsveränderungen aus psychiatrischer Perspektive gilt nämlich: Das Format einer „gesunden“ bzw. „normalen“ Persönlichkeit – das häufig mit den Eigenschaften *besonnen, überlegt, bescheiden, rational, solidarisch, umsichtig* und *unabhängig* verbunden wird – ist ein idealisiertes Normalitätskonstrukt. Nur wenige Menschen entsprechen diesem Ideal. In den Worten des italienischen Psychiaters Franco Basaglia: „Visto da vicino nessuno è normale (Aus der Nähe betrachtet ist

² Zur Praxis des häufig herausfordernden Umgangs mit Demenz-Erkrankten vgl. den Erfahrungsbericht von Veronika Prüller-Jagenteufel sowie das Interview von Slavomír Dluhoš in diesem Band.

niemand normal)“ – und das schon gar nicht im Bereich der Persönlichkeit, des grundsätzlichen Wesens oder Charakters.

Quellenangaben

- Allport G. W., *Personality: A Psychological Interpretation*, Oxford 1937.
- Angermeyer M. C. et al., *Attitudes towards psychiatric treatment and people with mental illness: changes over two decades*, “British Journal of Psychiatry”, 2013, 203, 146–151.
- Basaglia F., *Die Entscheidung des Psychiaters: Bilanz eines Lebenswerkes*, Köln 2002.
- Borsche J. et al., *Ein Irrtum der Gebildeten? Gespaltene Persönlichkeit und Schizophrenie*, “Psychiatrische Praxis”, 2007, 34, 8, 384–387.
- Brekke J. S. et al., *Risks for individuals with schizophrenia who are living in the community*, „Psychiatric Services”, 2001, 52, 1358–1366.
- Desmarais S. L. et al., *Community violence perpetration and victimization among adults with mental illnesses*, “American Journal of Public Health”, 2014, 104, 2342–2349.
- DGPPN, DGN, *S3-Leitlinie Demenzen*, Berlin 2016.
- DGPPN et al., *S2-Leitlinien für Persönlichkeitsstörungen*, Berlin 2009.
- Fazel S. et al., *Violent crime, suicide, and premature mortality in patients with schizophrenia and related disorders*, “The Lancet Psychiatry”, 2014, 1, 44–54.
- Fiedler P., Herpetz S., *Persönlichkeitsstörungen*, Weinheim Basel 72016.
- Frölich L., *S3-Leitlinie Demenzen*, „Nervenarzt”, 2010, 81, 796–806.
- Gauthier S. (ed.), *Clinical diagnosis and management of Alzheimer’s Disease*, London 1996.
- GfK, *Turning losses into gains (International survey: Views on aging and fears of old age)*, New York 2007.
- Ismail Z. et al., *Neuropsychiatric symptoms as early manifestations of emergent dementia: Provisional diagnostic criteria for mild behavioral impairment*, “Alzheimers Dementia”, 2016, 12, 195–202.
- Knesebeck O. et al., *Emotional reaction toward people with dementia: population survey in Germany*, “International Psychogeriatrics”, 2014, 26, 435–441.
- Neyer F. J., Asendorpf J. B., *Psychologie der Persönlichkeit*, Berlin 62017.

- Peters G. W., *Lexikon Psychiatrie, Psychotherapie, Medizinische Psychologie*, München: 2007.
- Psota, G., Horowitz, M., *Das weite Land der Seele: über die Psyche in einer verrückten Welt*, Wien 2016.
- Reisberg B. et al., *Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: Management and treatment import*, "American Journal of Alzheimer's Disease", 2002, 17, 202–212.
- Reisberg B. et al., *Functional staging of dementia of the Alzheimer's type*, "Annals of the New York Academy of Sciences", 1984, 435, 481–483.
- Reisberg B. et al., *Global Deterioration Scale*, "American Journal of Psychiatry", 1982, 139, 1136–1139.
- Schomerus G. et al., *Causal beliefs of the public and social acceptance of persons with mental illness: a comparative analysis of schizophrenia, depression and alcohol dependence*, "Psychological Medicine", 2014, 44, 303–314.
- Schott H., Tölle R., *Geschichte der Psychiatrie: Krankheitslehren, Irrwege, Behandlungsformen*, München 2006.
- Vögeli, D., *Was geschieht bei Demenz mit dem Selbst?* (2017), <https://www.nzz.ch/gesellschaft/kopie-von-was-geschieht-bei-demenz-mit-dem-selbst-ld.1325960> (23.08.2019).
- Wehring H. J. & Carpenter W. T., *Violence and schizophrenia*, "Schizophrenia Bulletin", 2011, 37, 877–878.

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 59–78

DOI: 10.24989/BCE.demenz.4

MARIAN MACHINEK

Olsztyn

Theologisch-ethische Fragen im Kontext von Demenz

Theological-Ethical Questions in the Context of Dementia

Abstract (Deutsch)

Die Demenz beraubt die menschliche Person nicht nur ihrer intellektuellen Fähigkeiten und der Kontrolle über den eigenen Körper, sondern auch des Zugangs zur eigenen Lebensgeschichte. Die rapide ansteigende Zahl der Menschen, die an der Demenzkrankheit leiden, wird zu einer ernsthaften Belastung für gesundheitliche und soziale Fürsorgesysteme. Unter den individualethischen Aspekten des Problems verdienen vor allem zwei eine Erwähnung: es ist die Frage nach der Menschenwürde sowie das Problem der Kommunikation. Obwohl eine an Demenz leidende Person der Fähigkeit, autonom zu handeln, beraubt ist, behält sie ihre Menschenwürde und darf nicht wie ein nicht personales Lebewesen behandelt werden. Bezüglich der Frage nach der Kommunikation ist es wichtig zu verstehen, dass sich bei Demenzkranken die charakteristische Verschiebung von der kognitiven zur emotionalen Ebene ereignet. Ein geeigneter Weg, ihnen Hochachtung zu erweisen, ist es, ihre Gefühle zu respektieren, was einen nicht geringen Einfluss auf die Therapie hat. Unter den sozialetischen Fragen erscheinen ebenfalls zwei wichtig. Die erste Frage betrifft die Allokation von finanziellen Ressourcen von den institutionellen bzw. staatlich organisierten Pflegesystemen zur familiären Umgebung des Patientinnen und Patienten. Das tut nicht nur diesen gut, sondern ist auch effizienter für das ganze Pflegesystem. Ein anderer erwähnenswerter sozialetischer

Faktor sind die gesellschaftlichen Stereotypen, welche die soziale Integration der Demenzpatienten beträchtlich verhindern.

Keywords (Deutsch)

Demenz; Autonomie; Menschenwürde; Emotionalität; Stereotypen; Allokation von Ressourcen;

Abstract (English)

Dementia deprives the human person not only of intellectual skills and control over one's own body but also of the access to one's own life history. The rapidly increasing number of people suffering from dementia causes an enormous burden for the health and social care systems. Among the individual-ethical aspects, two of them deserve to be mentioned: the question of human dignity and the problem of communication. Though being deprived of the ability to act autonomously, someone suffering from dementia retains his human dignity and he/she should not be treated as an impersonal being. It is important in the question of communication to understand that the patients suffering from dementia experience a characteristic shift from the cognitive level to the emotional one. The respect for their feelings is an appropriate way of communication, which exerts an important influence on the therapy. There are also social-ethical aspects which seem to be important. The first one concerns the allocation of financial resources from the institutional care to the familial environment of the patients. It is better not only for the patients but also for the whole care system. Other important factors are the social stereotypes which impede the integration of the dementia patients in society.

Keywords (English)

dementia; autonomy; human dignity; emotionality; stereotypes; allocation of the resources;

Die Situation, deren ethische Herausforderungen identifizieren will, ist eine besondere Form der Erkrankung, in der die betroffene Person schrittweise nicht nur einzelne Fähigkeiten verliert, sondern auch sich selber zu

verlieren scheint. Es gibt eine ganze Breite von demenzartigen neurodegenerativen Erkrankungen, die den Menschen von seiner eigenen Lebensgeschichte trennen und ihn letztendlich orientierungs- und sprachlos zurücklassen. Nach dem Rapport der polnischen Obersten Kontrollkammer aus dem Jahr 2015 betraf diese Störung in Polen etwa 400.000 Menschen, wobei man manchen Schätzungen zufolge von einer halben Million sprechen kann (NIK 2016, 8). Gemäß den Schätzungen der WHO wird sich auf der Globalebene die Zahl der Demenzkranken im Jahre 2050 verdreifachen und die Zahl von 130 Millionen überschreiten (World Alzheimer Report 2015, 4). Es ist also eine gesundheitliche Störung, die massive Probleme für die Gesundheitssysteme vor allem der alternden Gesellschaften der euroatlantischen Zone verursacht und somit auch eine ernsthafte ethische Herausforderung darstellt. Unter den meist genannten ethisch relevanten Fragen möchte ich einige besprechen, die sowohl die individuelle als auch die sozialetische Ebene betreffen.

1. Die individuelle Perspektive: Achtung der Menschenwürde

Unbeschadet der Kritik am Begriff der Menschenwürde in der bioethischen Diskussion der letzten Jahrzehnte (Pinker 2008; Birnbacher 2004, 249–271), ist und bleibt dieser Begriff unersetzlich, um die einzigartige Stellung der menschlichen Person im lebendigen Universum zur Sprache zu bringen (Klitzke 2013, 325–336¹). In der theologischen Perspektive, und nicht nur hier, hängen alle ethischen Postulate im Kontext von Demenz untrennbar mit der Achtung der Würde der kranken Person zusammen. Dies ist einerseits eine Selbstverständlichkeit, worüber kaum gestritten werden kann. Je konkreter jedoch die Frage danach wird, was es bedeutet, die Würde eines Patienten zu respektieren, werden unterschiedliche Standpunkte sichtbar. Im Kontext der Achtung vor der Menschenwürde der demenzkranken Person sind vor allem zwei Aspekte wichtig, die

¹ Klitzke rekonstruiert und kommentiert verschiedene Bedeutungen des Würdebegriffes bei Robert Spaemann.

hier besprochen werden: der Aspekt der Autonomie und der Aspekt der Kommunikation.

1.1. Die Problematik der Autonomie

Mit guten Gründen wird gesagt, dass eine starke paternalistische Einstellung zu Patientinnen und Patienten, wie man sie aus der Vergangenheit kennt, generell unzulässig ist, weil sie die unvertretbare Verantwortung eines jeden Menschen für sein eigenes Leben nicht ernst nimmt und im Extremfall zu einer verachtenden Versachlichung des Patienten führen kann. Worte wie Autonomie und Freiheit, Selbstständigkeit und Selbstaktualisierung sind heute die Schlüsselbegriffe in jedem Konzept eines freien und gelungenen Lebens. Der Autonomiegedanke und die Verantwortung für das eigene Leben spielen auch im Bereich der theologischen Anthropologie eine Schlüsselrolle. Der Mensch wurde von Gott sich selber aufgegeben, damit er in Freiheit das kostbare Gut des Lebens zur Ehre Gottes und zum eigenen Wohl sowie zum Wohl der Mitmenschen gestaltet. Kein Wunder, dass der Verlust der Selbstständigkeit und der Fähigkeit zur Selbstaktualisierung, wie wir ihn bei Menschen mit Demenz beobachten können, zum individuellen und gesellschaftlichen Schreckensszenario wird.

Trotzdem ist die Frage nicht unberechtigt, ob die gängigen Autonomiekonzepte, die auf die Diskussion um die ethischen Aspekte der Demenz einen großen Einfluss haben, wirklich adäquat und hilfreich sind. Es geht vor allem um jene bioethischen Konzepte, welchen ein aktualistisches Verständnis der Autonomie zugrunde liegt, das seinerseits ein bestimmtes Personenverständnis voraussetzt. Bei dem Begründer des neuzeitlichen moralischen Autonomiekonzeptes, Immanuel Kant, wird die Autonomie u.a. als die Fähigkeit gesehen, nicht wie andere Lebewesen, nach *Gesetzen*, sondern nach der *Vorstellung von Gesetzen*, also nach Prinzipien zu handeln. Es bedeutet keineswegs ein willkürliches Handeln, sondern ein Handeln auf Grund der eigenen Einsicht in seine Richtigkeit. Die Forderung nach Einsicht und nach Universalisierbarkeit der dem Handeln zugrundeliegenden Handlungsmaxime, wie es die verschiedenen Fassungen des kantischen kategorischen Imperativs zum Ausdruck bringen, bedeutet, dass das Subjekt das sittlich Richtige nicht erfindet bzw. setzt, sondern erkennt (Wolbert

2013, 83; Baranzke 2013, 186–187). Sobald das geschehen ist, soll es in Freiheit dem als richtig Erkannten folgen. Unter den der erkennenden Vernunft vorgegebenen sittlichen Forderungen ist auch die Achtung gegenüber der eigenen und eines jeden Menschen Würde. Es war einerseits die Vieldeutigkeit der kantischen Rede von der Autonomie (Witschen 1984, 277–292²), andererseits aber auch die Verflachung der differenzierten ethischen Argumentation im Rahmen des emotional geladenen gesellschaftspolitisch-bioethischen Diskurses, die zu einem dezisionistischen Autonomiekonzept und folglich zu einer veränderten Sicht des gegenseitigen Verhältnisses von Autonomie und Menschenwürde geführt haben. Nach diesem Konzept wird „Würde nicht als etwas Vorgegebenes, sondern als etwas, das die Menschen sich gegenseitig verleihen, sich gegenseitig zusprechen“ (Wolbert 2013, 83) betrachtet. Ein zentrales Kriterium für die Verleihung der Würde ist die aktuelle Autonomiefähigkeit. Damit wird auch die normative Bedeutung des Personenbegriffes umdefiniert. Personen, also Wesen denen Würde zukommt, sind demnach nur jene Menschen, welche die Fähigkeit zum rationalen Denken und zu autonomen Entscheidungen besitzen (Jennings 2007, 82). Bei einer solchen Definition wäre ein demenzkranker Mensch mit der fortschreitenden Krankheit immer weniger Person, bis er letztendlich das Personsein gänzlich verlieren würde. Die leibliche Verfasstheit des Menschen scheint hier bloß ein zweitrangiger Träger der Vernunft zu sein. Auch wenn solche, der dualistischen Anthropologie von Rene Descartes oder John Locke naheliegende Konzepte allgemein nicht geteilt werden, wird die Autonomiefähigkeit der Patientinnen und Patienten als für die Erhaltung der Menschenwürde fundamental betrachtet. Für manche Autoren ist der Verlust der Autonomie in Folge der Demenzkrankheit so bedeutend, dass der Demenzkranke bereits eine andere Person wird, die mit der vorausgehenden nicht viel gemeinsam hat (Dresser 1995, 35). Einige radikalen Stimmen sprechen in diesem Zusammenhang sogar von

² D. Witschen stellt überzeugend die Missverständnisse dar, welche die Kritiker Kants dazu verleitet haben, sein ethisches Konzept als eine Setzung von willkürlichen Moralnormen zu missverstehen. Allzu schnell wird auch sein Vorwurf von Heteronomie mit der christlichen Ethik als solcher in Verbindung gebracht. Nach Witschen lassen sich beide Konzepte, richtig verstanden, mehr oder weniger harmonisieren.

„Post-Personen“ (MacMahan 2002, 493). In Konsequenz erscheinen ihnen gegenüber „gewisse Lockerungen und Ausnahmen des Tötungsverbotens zulässig“ (Schweda 2013, 281).

Es war Roland Dworkin, der im Kontext der Frage nach den Rechten der Menschen, welche die Autonomiefähigkeit nicht besitzen, das Model der integrierten Autonomie (*integrity view of autonomy*) geprägt hat. Für diese Sicht ist die Unterscheidung von den sog. kritischen Interessen (*critical interests*) einerseits und Erlebnisinteressen (*experiential interests*) andererseits von Bedeutung. Während die ersteren *wertbezogene Interessen* sind, also Vorstellungen vom wertvollen und sinnvollen Leben, eng mit religiösen und weltanschaulichen Überzeugungen verbunden, sind die letzteren *erlebnisbezogene Interessen*, die auf den unmittelbaren Genuss gerichtet sind und mit Essen, Trinken und Erfüllung der momentanen Wünsche zu tun haben (Dworkin 1994, 199–208). Im Falle der dementen Menschen gewinnen die erlebnisbezogenen, momentanen und sich ändernden Interessen zunehmend an Bedeutung, während die wertbezogenen Interessen das Leben nicht mehr leiten. Die demente Person, so Dworkin, verliert somit die Integrationsfähigkeit, die für die Autonomie eine Schlüsselrolle spielt. Dworkin ist der Meinung, dass sich der Respekt der Umgebung vor ihrer Würde als Achtung vor der Ganzheit ihrer Interessen ausdrücken soll. Was von einer Person kraft der sog. vorausgehenden Autonomie (*precedent autonomy*) bestimmt wurde, soll auch dann respektiert werden, wenn sie die Integrationsfähigkeit bereits verloren hat. Man soll die Demenzkranken gemäß ihren im Voraus verfassten Wünschen behandeln, auch wenn es für sie jetzt unverständlich sein und ihre momentanen Wünsche und Präferenzen durchkreuzen würde. Das Ziel, das Dworkin hier verfolgt, ist das starke Plädoyer für die absolute Geltung der im Voraus verfassten Patientenverfügungen. Wenn eine Person in einer Patientenverfügung die lebensverlängernden Maßnahmen verwirft, muss das – so Dworkin – respektiert werden, auch wenn sie sich dann in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz sichtlich des Lebens erfreut und keinerlei Wünsche äußert, das Leben beenden zu wollen (Szewczyk 2015; Cohen-Almagor 2016, 74–89; Dierickx et al. 2017).

Eine solche, meines Erachtens sehr problematische, Schlussfolgerung verweist auf einen Bereich der vielleicht umstrittensten ethischen Diskussionen, nicht nur im Kontext der Demenzerkrankung, sondern auch in der ganzen Problematik des Sterbens, nämlich auf den Bereich der moralischen und rechtlichen Geltung von Patientenverfügungen. Auf der einen Seite ist eine Patientenverfügung ein (theologisch-)ethisch legitimer Ausdruck der unvertretbaren Verantwortung des Einzelnen für sein eigenes Leben, auch im Kontext einer schweren Krankheit. Sie kann dem Ärzteteam und der Familie behilflich sein, wenn einige Schlüsselentscheidungen in der Vertretung von dem nicht mehr bewussten Patienten zu treffen sind. Auf der anderen Seite darf man den Umstand nicht außer Acht lassen, dass eine Patientenverfügung von einer mehr oder weniger gesunden Person im Hinblick auf eine mehr oder weniger hypothetische Zukunft verfasst wird. Einige Untersuchungen zeigen, dass die in Patientenverfügungen vorausgesehenen Szenarien nur im kleinen Teil der Fälle in allen Einzelheiten zutreffen (Sahm 2009). Außerdem können sich auch die Präferenzen und die – um den von Dworkin geprägten Begriff nochmals zu bemühen – kritischen Interessen ändern, wie es auch bei gesunden Menschen manchmal der Fall ist. Es lässt sich generell sagen, dass je detaillierter die Patientenverfügung verfasst wird, desto größer die Wahrscheinlichkeit wird, dass ihre Interpretation ethische Probleme aufwerfen wird. Deswegen wird – vielleicht besonders im theologischen Kontext – die Vorsorgevollmacht als eine Ergänzung bzw. sogar Alternative zur Patientenverfügung erwogen (O'Rourke & Boyle 2011, 45–50; Sgreccia 2012, 696–697).

Unabhängig davon, wie man zu dieser Diskussion steht, wird man im Kontext der Demenz die grundsätzliche Frage stellen dürfen, ob eine Eingrenzung der Menschenwürde auf die Frage der Autonomiefähigkeit, überhaupt richtig ist. Menschliche Autonomie ist und bleibt ein Leben lang immer, wie es im Report über Demenz vom Nuffield Council of Bioethics betont wird, eine *relationale Autonomie* (Nuffield Council of Bioethics 2009). Würde man die gängige Definition der Autonomie, nach der ein autonomes Handeln intentional ist, Verstehen voraussetzt und von Faktoren, die ihn von außen determinieren, frei ist, eng verstehen, müsste man die Autonomie mit einer vollständigen Unabhängigkeit von der Umgebung identifizieren, was einfach unrealistisch ist (vgl. Beauchamp,

Childress 72013, 104–105).³ Eine Einstellung, die in der Hilfe der ärztlichen oder familiären Umgebung bei der Entscheidungsfindung einen Angriff auf die Autonomie und in der zunehmenden Abhängigkeit von der Umgebung im Falle der Demenz den Verlust der Menschenwürde sieht, scheint gänzlich überzogen zu sein. Sie ist der Ausdruck von einem autonomiezentrierten Menschenbild (vgl. Kruse 2015, 263–264).

Es muss hier aber auch ein weiterer Aspekt wenigstens erwähnt werden, der für die ganze Diskussion über die Autonomie im medizinischen Kontext wichtig ist. Die Diskussion wird oft gänzlich auf die Autonomie von Patientinnen und Patienten fokussiert und die zweite Seite des therapeutischen Verhältnisses wird ausgeblendet, nämlich die Person von Arzt, Ärztin, Pfleger oder Pflegerin. Man darf natürlich den Umstand nicht außer Acht lassen, dass die therapeutische Relation immer asymmetrisch ist. Die Patientinnen oder Patienten, welche die Krankheitsstörung unmittelbar betrifft und der einer ungewissen Zukunft entgegenblickt, ist der eindeutig schwächere Teil dieser Relation. Trotzdem darf weder die Fachkompetenz, noch die moralische Integrität der Fachleute beiseitegeschoben werden. Der medizinische Mitarbeiter ist nicht einfach eine Maschine, welche die Wünsche des Patienten genau und diskussionslos ausführen muss. Deswegen wird eine Patientenverfügung, die das Verlangen nach einer aktiven bzw. passiven Tötung enthält, mit der auf Menschenwürde basierenden ärztlichen Ethik unvereinbar, wobei die Unterscheidung zwischen Töten und Sterbenlassen für die ethische Perspektive wichtig ist und gültig bleibt (vgl. Kruse 2014, 1–2). Der Grundsatz der palliativen Medizin, nach dem das Leben weder verkürzt noch verlängert werden soll, behält seine Richtigkeit auch in der theologisch-ethischen Perspektive.

Es muss hier nochmals betont werden, dass die Eingrenzung der ethischen Problematik der Demenz auf die Fragen der Autonomie falsch wäre. Umso wichtiger erscheint der zweite Bereich, der mit der Würde der dementen Person zusammenhängt, nämlich der Bereich der Kommunikation.

³ In der letzten Ausgabe ihres Werkes wähen sich die Autoren jedoch vehement gegenüber dem Vorwurf, sie hätten den Respekt vor der Patientenautonomie zum Rang der höchsten bioethischen Handlungsnorm erhoben. Dies sei eine Missinterpretation ihrer Absicht (vgl. Beauchamp & Childress 2013, ix).

1.2. Das Problem der Kommunikation

Die ethischen Kommunikationsprobleme im Kontext von Demenz sind von kaum zu unterschätzender Bedeutung. Ich möchte hier zwei unterschiedliche Fragestellungen nennen: die erste betrifft den Anfang der Krankheit, die zweite ihr fortgeschrittenes Stadium.

Obwohl jede Krankheit nicht nur eine Reihe von Symptomen ist, sondern den ganzen Menschen betrifft, umfasst die Demenz *den ganzen Menschen* in einem besonderen Sinn. Die Demenz bedeutet den fortschreitenden Verlust des Zugangs des Menschen zu sich selbst: sowohl zur Kontrolle über die körperlichen und geistigen Funktionen, als auch zur eigenen Lebensgeschichte (Maio 2015, 250–251). Aus diesem Grund ist die Diagnose, die einen Menschen mit seiner Krankheit konfrontiert, eine erschütternde Erfahrung. Es steht außer Zweifel, dass eine Früherkennung der Krankheit bedeutende Vorteile mit sich bringt. Sie erlaubt eine Behandlung, die zwar die Krankheit nicht zu heilen vermag, die jedoch ihre Symptome mildern und ihren Fortschritt verlangsamen kann. Sie hat auch ihre nicht zu unterschätzende Bedeutung für das Beziehungsgeflecht des Kranken. Spannungen, Konflikte und Aggressionen in der Zeit vor der Diagnose, die von der Umgebung oft auf die Sturheit und Bösartigkeit des Betroffenen zurückgeführt werden, können jetzt als Symptome einer Krankheit verstanden und somit auch entschärft werden. Auf der anderen Seite jedoch wird in manchen Untersuchungen die erhöhte Zahl der Depressionen und Suizide in dieser Gruppe von Kranken auf das Unvermögen zurückgeführt, mit der fatalen Diagnose fertig zu werden.⁴ Angst, Schamgefühl und Verzweiflung können den mit der Diagnose konfrontierten Menschen so überwältigen, dass er sich unfähig fühlt, weiterzuleben. Umso wichtiger werden in dieser Situation sowohl die Fachkompetenz bezüglich der Kommunikation als auch das Mitgefühl der ärztlichen Umgebung der kranken Person. Obwohl eine Mitteilung der Diagnose immer wahrhaftig sein soll, darf sie dennoch schrittweise erfolgen (vgl.

⁴ Manchmal wird hier, im Kontrast zu Placeboeffekt, von einem Noceboeffekt gesprochen: auf Grund der unheilvollen Diagnose weist der Kranke viele Krankheitssymptome auf, die keinerlei physiologische Grundlage haben.

Schockenhoff 2000, 482–484). Eine Beratung ist hier genauso wichtig, wie auch die Einbindung der nächsten Angehörigen. Der Faktor „Zeit“ spielt hier eine Schlüsselrolle. Im Rahmen einer langfristigen Beratung hat auch ein Gespräch über die obenerwähnte Patientenverfügung und Bestimmung eines/einer Bevollmächtigten seinen Platz.

Der zweite Bereich der Kommunikationsproblematik im Kontext von Demenz bezieht sich auf das fortgeschrittene Stadium der Krankheit. Es wäre vereinfacht, würde man behaupten, dass eine Demenzstörung einen Menschen gänzlich vom wirklichen Leben abgrenzt, bis er letztendlich in einem Un-leben landet, beraubt von der Menschenwürde und unfähig zu jeglicher Kommunikation. Wenn die Umgebung der kranken Person in solcher Weise denkt, wird sie nicht mehr angesprochen, sondern bloß gepflegt, es wird nicht mehr zu ihr, sondern nur noch über sie – selbst in ihrer Gegenwart – gesprochen. Eine solche Situation deckt das Unvermögen der Umgebung auf, eine geeignete Sprache zu finden. Wie im Fall der Gehörlosigkeit und Sehbehinderung, müssen auch im Fall von neurodegenerativen Krankheiten die Art und Weise der Kommunikation sowie das Vermögen des Kommunikationspartners ernst genommen werden.⁵ Es ist eine ernsthafte ethische Verpflichtung, diesen Umstand in der Gesellschaft bewusst zu machen und sie auch effektiv zu realisieren. Der narrative Bruch, den ein Mensch mit Demenz erleidet, führt dazu, dass sein Leben im ständigen Hier und Jetzt abläuft und dass der Selbstvollzug nicht mehr kognitiv ist, sondern zunehmend leiblich wird. Die Demenzkranken bleiben weiterhin kommunikationsfähig, dies geschieht aber zunehmend auf der Gefühlsebene. Die Aggression, die Essstörungen und das vollständige Verstummen, sind nicht nur Folgen der Veränderungen im Gehirn, sondern auch Ausdruck des verlorengegangenen Vermögens, Schmerzen, Trauer und Unwohlbefinden auszudrücken. Sie können auch Manifestationen des Protestes des Kranken gegenüber einer Umgebung sein, die unfähig ist, in ihre Gefühlswelt mit Respekt und Anteilnahme einzutreten. Deswegen ist es für das Pflegepersonal und Familie der Betroffenen ganz wichtig, über die Bedeutung der Körpersprache: des Blicks, der

⁵ Hier hat der Begriff des „interpretativen Dialogs“ (*interpretive dialogue*) seine Berechtigung (vgl. Alzheimer Europe 2014, 47n).

Berührung, der Umarmung und anderer Gesten zu wissen. In einer entfernten Analogie zur Problematik des Kindermissbrauchs und ohne sofort den Bezug zum Bereich der Sexualität erstellen zu wollen, kann man hier sicher von einer unangemessenen Berührung des oder der Kranken (*bad touch*) sprechen. Selbst in der weit fortgeschrittenen Demenz können die Patienten sehr aufmerksam auf die Gefühlsregungen ihrer Umgebung reagieren: sie fühlen sowohl eine herzliche Zuwendung als auch eine gelangweilte und bloß formelle Aufmerksamkeit. Da sich ihr Leben so stark auf die Gefühlsebene verlagert, besitzen sie in sehr starkem Maß die Fähigkeit, Mitzuschwingen (Maio 2015, 254). Auf diesem Weg kann eine gelungene und wohltuende Kommunikation mit den Demenzkranken zur bedeutenden Verbesserung ihres Gesamtzustandes führen.⁶

2. Die sozialetische Perspektive

Die sozialetische Perspektive beschäftigt sich meistens mit den Fragen der sozialen Gerechtigkeit. Auch in Bezug auf demenzkranke Menschen haben solche Fragen ihr Gewicht. Genauso wichtig sind jedoch Aspekte, die nicht mehr eindeutig messbar sind, obwohl die Konsequenzen ihrer Nicht-Berücksichtigung genauso gravierend sein können, nämlich die Fragen nach der Stigmatisierung, welche mit der gesellschaftlichen Mentalität und den gängigen Stereotypen zusammenhängen.

2.1. Die Frage nach der Allokation der Ressourcen

Die gerechte Verteilung von Ressourcen wurde zu einem gravierenden ethischen Problem im Zusammenhang mit dem rasanten Fortschritt des medizinischen Wissens und Könnens sowie mit der erhöhten gesellschaftlichen Sensibilität für die Menschenwürde und somit mit der Wertschätzung des Patienten (Losinger & Schockenhoff 2010, 95–103). Die explodierenden

⁶ Vgl. Berichte aus der Praxis und Überlegungen zur Bedeutung der sog. basalen Stimulation sowie der Berührung in der Pflege der Demenzkranken in: Kojer 2015, 285–293; Głos 2016, 3–4.

Kosten führen dazu, dass die staatlichen Gesundheitssysteme meistens hoffnungslos überlastet sind, während die Erwartungen der Patienten, eine dem medizinischen Fortschritt entsprechende Behandlung zu bekommen, gestiegen sind. Ein Umstand, der gravierende ethische Probleme verursacht, ist die Knappheit der Mittel im Vergleich zu den Bedürfnissen und Erwartungen der Patientinnen und Patienten.

Die verschiedenen Demenzkrankheiten gehören zu den kostspieligsten Gesundheitsstörungen im heutigen Europa, wobei zu den hohen Kosten nicht nur fachmedizinische Leistungen, Medikamente und tägliche Pflegekosten beitragen, sondern auch der Verlust der beruflichen Leistungsfähigkeit von Menschen mit Demenz und ihrer unmittelbaren Pfleger. Im Jahre 2015 wurden die Gesamtkosten weltweit auf ca. 817 Milliarden Dollar geschätzt (vgl. World Alzheimer Report 2015).

Es wäre verkehrt, zu versuchen, die Behandlung der Demenzkranken gegenüber der Behandlung anderer Patientinnen und Patienten, z.B. der Krebs- oder Herzkranken aufzuwiegen versuchen und daraus auf die Forderung der besseren Finanzierung dieser Sparte des Gesundheitssystems schließen zu wollen. Ich möchte hier nur auf den Umstand hinweisen, dass die Schlüsselrolle bei der Pflege der Demenzkranken die verständnisvolle Zuwendung der Umgebung einnimmt. Sie wird oft unterschätzt bei der finanziellen Bemessung von Pflegeleistungen. Im Unterschied zur Körperpflege und Ernährung erscheint das geduldige und aufmerksame Verweilen beim Kranken kaum zu erwähnende und somit auch nicht finanzierte Nebenleistung, was zur vollständigen Vernachlässigung der wichtigsten Bedürfnisse der Demenzkranken führen kann. Angesichts der Insuffizienz des jetzigen Fürsorgesystems werden ein Umdenken und eine Transformation des gesamten Konzeptes des gesundheitlichen Fürsorgesystems gefordert. Neben dem bisherigen Konzept der sozialen Solidarität, verstanden als Sozialfürsorge (*Welfare-Based Solidarity*), wird die Bedeutung des Konzeptes der kooperativen Solidarität (*Cooperative Solidarity*) unterstrichen. Im Unterschied zu ersterem, in dem alle finanziellen Ressourcen den vom Staat organisierten Fürsorgesystemen zur Verfügung stehen, wird im Konzept der kooperativen Solidarität ein Teil der verfügbaren finanziellen Mittel umgeleitet, um verschiedene Netzwerke der Hilfe in der unmittelbaren Umgebung der Kranken, vor allem ihrer Familien, zu fördern. Im Fall der

Demenzkrankheiten scheint das Konzept der kooperativen Solidarität viel effizienter und im Endeffekt kostenschonender als das bisherige System der staatlich organisierten Fürsorge, wobei das letztere seine subsidiäre Rolle beibehält, vor allem im Bereich der medizinischen Grundversorgung sowie in der letzten Phase der Demenzkrankheit, in der Spezialhilfe notwendig wird (vgl. Głos 2016, 8–23).

2.2. Die Frage nach den gesellschaftlichen Stereotypen

Eine andere sozialetische Frage, die ebenso wichtig erscheint und eine ethische Brisanz aufweist, ist die Frage nach der gesellschaftlichen Einstellung zum Thema Demenz. Es geht auf der einen Seite darum, dass die gesellschaftlichen Vorurteile und Ängste, Stigmatisierungen und Stereotypen die Situation der Demenzkranken sozusagen „von außen“ verschlechtern. Sie können jedoch auch zur Quelle eines inneren Drucks werden. Die Art und Weise, wie die noch gesunden Menschen auf Grund der gesellschaftlichen Mentalität über die Demenz denken und wie sie Demenzkranke behandeln, wird zur Quelle ihres eigenen Unvermögens, mit der Krankheit fertig zu werden, falls sie einmal selbst betroffen werden. Lassen Sie mich einige in der Gesellschaft gängige Stereotypen und Denkschablonen⁷ nennen, die – verinnerlicht bei einem demenz- oder allgemein psychisch kranken Menschen – Todeswünsche hervorrufen und das Risiko einer Depression oder sogar des Suizids erhöhen können.

Die erste lautet: *Ich bin ein Versager*. Diese Denkweise stellt nicht nur den Wert eines bestimmten Lebensabschnittes, sondern den Wert der ganzen Existenz eines Menschen in Frage. Im Hintergrund schlummern hier die gängigen gesellschaftlichen Vorstellungen und Standards, was es heißt, erfolgreich zu leben und allgemein geachtet zu werden. Es sind Vorstellungen, die in den Celebrities leibhaftig werden. Ihre Lebens- und Schaffensgeschichten können zweifellos für viele Menschen auch inspirierend und motivierend sein, wenn sie jedoch zu starren Klischees bezüglich des

⁷ Ich recurriere hier auf die Ausführungen von Prof. Stephan Claes, welche in die von der COMECE-Arbeitsgruppe für Ethik in Wissenschaft und Medizin (*Working Group on Ethics in Research and Medicine*) veröffentlichten Opinion (Mental Health in Europe 2017) aufgenommen wurden.

Aussehens, Auftretens und Benehmens und mit dem starken Konkurrenzdenken verbunden werden, erzeugen sie einen Druck, dem psychisch labile Menschen nicht gewachsen sind.

Mit dieser Denkschablone ist eine zweite eng verbunden: *Ich bin nutzlos*. Sie wird gefährlich, wenn sie den notwendigen persönlichen Beitrag eines Menschen zum Gemeinwohl ausschließlich mit ökonomischen Maßstäben misst. Für eine solche Denkweise hat das Dasein eines Menschen keinen Wert an sich, es muss erst gerechtfertigt werden, wobei nur ein solcher Beitrag zählt, der sich mit ökonomischen Maßstäben messen lässt. Wohin eine solche Denkweise im Extremfall führen kann, lehrt uns die Geschichte des 20. Jahrhunderts mit den unheilvollen Folgen der Rede von „Balastexistenzen“ und dem „lebensunwerten Leben“.

In der dritten Idee, die lautet: *Ich bin eine Last für andere*, werden aus den zwei obengenannten Denkschablonen Konsequenzen auf der Beziehungsebene gezogen. Ein wertvolles und würdevolles Leben kann nur von Menschen geführt werden, die imstande sind, eigenständig für sich zu sorgen, also unabhängig von anderen leben können. Im Hintergrund haben wir hier die oben schon besprochene Überbetonung der Autonomie. Wo sie zum wichtigsten und entscheidenden Merkmal eines guten und lebenswerten Lebens wird, wird jede Art von Angewiesen-Sein auf andere und ganz besonders die Hilflosigkeit und störende Andersartigkeit eines psychisch- und demenzkranken Menschen zum Inbegriff einer entwürdigenden Abhängigkeit.

Unweigerlich führt eine solche Einstellung zur vierten Denkschablone, die lautet: *Ich bin allein*. Es sind die soziale Isolation und die Vereinsamung sowie das Gefühl des Verlassen-Seins, welche nicht nur die Krankheitssymptome verstärken, sondern auch zu Suizidversuchen führen können. Die Vereinsamung ist eine der tiefen Formen der Armut, die ein Mensch erleiden kann (Benedikt XVI. 2009, Nr. 53).

Und schließlich die letzte Denkschablone, die beinahe den Rang einer allgemein akzeptierten Wahrheit erreicht hat: *Die Menschen sollten nicht leiden*. Auf den ersten Blick scheint jede Infragestellung dieses Satzes eine unzulässige und beinahe empörende Leidensverklärung zu sein. Wer auf irgendeine Weise die Notwendigkeit der Leidensbekämpfung relativiert, scheint in einer ausgearteten Strömung der christlichen Spiritualität der

Vergangenheit behaftet zu sein, wo das Leiden zum Wert an sich hochstilisiert und jegliche Lebensfreude als verdächtig empfunden wurde. Und in der Tat: die Menschen sollten nicht leiden! Nochmals muss betont werden, dass das Leiden an sich, auch das konkrete Leiden psychisch- und demenzkranker Menschen, weder romantisiert noch bagatellisiert werden darf. Dennoch lässt sich das Leiden vom authentisch menschlichen Leben nicht wegdenken. Es war eines der anziehendsten Merkmale der frühchristlichen Spiritualität, dass sie imstande war – im Unterschied zum stoischen Gedankengut – dem unvermeidbaren Leiden einen Sinn und so dem Leidenden einen Lebensmut zu geben. Neben der Minimierung des Leidens, das sich lindern lässt, muss also auch ein Platz für die Akzeptanz des Leidens sein, das unweigerlich zum Kranksein gehört. Wenn das ausgeblendet wird, bleibt nur ein Weg übrig: die Beseitigung des Leidens durch die Beseitigung des Leidenden.⁸

3. Theologisch-spirituelle Abschlussbemerkungen

Den Schätzungen zufolge ist die Wahrscheinlichkeit ziemlich hoch, dass viele der heute gesunden Menschen in fortgeschrittenem Alter mit einer Demenzstörung zurechtkommen werden müssen. Ich möchte zum Abschluss noch zwei Bemerkungen⁹ anfügen, die nicht direkt theologisch-ethischer Art sind. Sie gehören eher in den Bereich der christlichen Spi-

⁸ Ein vielsagendes Beispiel ist hierzu der Fall von Walter Jens, einem bekannten deutschen Literaturwissenschaftler, der mit dem Theologen Hans Küng ein Plädoyer für ein weitreichend selbstbestimmtes Sterben, auch im Kontext vom unwiederbringlichen Verlust der Autonomiefähigkeit im hohen Alter, veröffentlicht hat. Jens ist dann selbst an einer schweren Demenz erkrankt. Seine Ehefrau, die ihn in seinem Vorhaben zuerst unterstützt und mit ihm eine entsprechende Patientenverfügung aufgesetzt und dann jahrelang gepflegt hat, beschreibt (der Text stammt aus dem Jahr 2008) ihre Erfahrungen in dieser Angelegenheit: „Ich bin vorsichtiger, vielleicht zögerlicher geworden; ich habe gelernt, die Kategorien »lebensunwert« und »lebenswert« neu zu durchdenken, meine Vorstellungen von »Würde« und »Glück« zu differenzieren und die Nichtlösbarkeit gewisser Antinomien, jedenfalls für mich, zu akzeptieren“ (Jens 2017, 204).

⁹ Die Anregung zu diesen Bemerkungen verdanke ich Prof. Barbara Chyrowicz (Lublin) und Dr. Robert Plich OP (Krakau).

ritualität und sind eine Art spirituelles Pendant zur Pflegeplanung für die Zukunft, eine Art, könnte man sagen, christlicher Kunst des Sterbens, einer *Ars Moriendi*. Beide Bemerkungen sind mit der für Demenz charakteristischen Hauptsymptomen verbunden: mit dem Verlust des Gedächtnisses sowie mit der erhöhten Gefühlssensibilität.

Die erste ist mit einer Stelle bei Deuterocesaja (Jes 49, 14–16) verbunden, welche das Motiv des Vergessen-Seins in eine eindrucksvolle Weise in den Zusammenhang mit dem Gottesbild stellt. Zuerst bringt der Prophet eine Klage Israels und sein Gefühl des Vergessen-Seins zur Sprache: „Doch Zion sagt: Der Herr hat mich verlassen, Gott hat mich vergessen“ (V. 14). Unmittelbar darauf bringt er aber die Antwort Gottes: „Kann denn eine Frau ihr Kindlein vergessen, eine Mutter ihren leiblichen Sohn? Und selbst wenn sie ihn vergessen würde: ich vergesse dich nicht“ (V. 15). Diese leidenschaftliche Zusage Gottes wird dann noch verstärkt durch ein eindrucksvolles Bild: „Sieh her: Ich habe dich eingezeichnet in meine Hände, deine Mauern habe ich immer vor Augen“ (V. 16). Das hier verwendete hebräische Verb *chqq* bedeutet einmeißeln, aufschreiben, kann aber auch Tattoo stechen bedeuten. Wie uns die Exegese sagt, rekurriert dieses eindrucksvolle Bild der ungebrochenen Treue Gottes auf einem aus Mesopotamien bekannten Brauch, die Ritzzeichnungen der Stadtmauern herzustellen. Die Mauern waren für die Sicherheit der Städte von grundlegender Bedeutung (Zapff 2001, 303–304). In Bezug auf das hier behandelte Thema könnten wir sagen: Deine Mauern, also die für dein Selbstsicherheitsgefühl wichtigsten und empfindlichsten Stellen deiner Persönlichkeit, auch deine Schwachstellen, sind – um die stark anthropomorphe Sprache Jesaias zu bemühen – in Gottes Hände so tief eintätowiert, dass Er dich unmöglich vergessen kann, solltest du nicht nur von anderen vergessen werden, sondern sogar dich selbst vergessen. Dieses eindrucksvolle Bild verweist auf einen wichtigen Zug des christlichen Gottesbildes, das – wenn es nur persönlich angenommen und verinnerlicht wird – in jeder Krankheit, wenn das Selbstwertgefühl erschüttert und geschwächt ist, von großer Bedeutung wird. Kann es sein, dass das Sicherheitsgefühl, das mit einer intakten, lebenslang gepflegten Gottesbeziehung zusammenhängt, dem zunehmenden Verlust des Gedächtnisses trotzen kann, sollte der Mensch auch nicht mehr wissen, woher dieses Gefühl kommt?

Die zweite abschließende Bemerkung rekurriert ebenfalls auf den Verlust des Erinnerungsvermögens in Folge einer Demenzstörung und auch auf den oben genannten Umstand, dass sich der Lebensvollzug der Kranken von der kognitiven Ebene auf die Gefühlsebene verlagert. Wenn es wahr ist, dass „die früheren Erfahrungen sozusagen der Stimmungsboden [sind], auf dem die heutigen Reaktionen aufbauen“ (Maio 2015, 252), dann erweist sich die jetzige Lebensweise eines (sich noch gesund wählenden) Menschen wichtig für das zukünftige Leben in der Demenz. Eine der wichtigsten Weisungen der christlichen Ethik ist das Pflegen der Bereitschaft zur Versöhnung. Das Leben aus der in Christus erfahrenen Vergebung soll zur Bereitschaft zur Vergebung führen. Es kann eine Zeit kommen, in der zwar alle Streitigkeiten und Konflikte der Vergangenheit in einem undurchdringlichen Nebel verschwinden, aber solche Gefühle wie Zorn, Enttäuschung und das Verlangen nach Abrechnung und Rache bleiben werden. Im Blick auf eine mögliche, von Demenz gezeichnete Zukunft ist die Pflege der Bereitschaft zur Versöhnung sehr wichtig, solange man sich noch an unheilvolle Situationen und an Menschen erinnern kann, die einem wehgetan haben. Es ist vielleicht eine genauso wichtige, wenn nicht weit bessere Sterbensvorsorge, als das krampfhaftes Verlangen, das Szenario des eigenen Sterbens in allen Einzelheiten bestimmen zu wollen.

Quellenangaben

Alzheimer Europe, *Ethical dilemmas faced by carers and people with dementia* (2014), <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2014-Ethical-dilemmas-faced-by-carers-and-people-with-dementia> (13.12.2019).

Baranzke H., *Die autonome Würde des Akteurs. Grundzüge einer Ethik der Würde*, in: H. Baranzke, G. Duttge (Hg.), *Autonomie und Würde. Leitprinzipien in Bioethik und Medizinrecht*, Würzburg 2013, S. 157–195.

Beauchamp T.L., Childress J.T., *Principles of biomedical Ethics*, New York – Oxford 2013.

- Birnbacher D., *Menschenwürde – abwägbar oder unabwägbar?*, in: M. Kettner (Hg.), *Biomedizin und Menschenwürde*, Frankfurt am Main 2004, 249–271.
- Benedikt XVI. 2009, *Enzyklika Caritas in veritate*, (26.6.2009), www.vatican.va/content/benedict-xvi/de/encyclicals/documents/hf_ben-xvi_enc_2009-0629_caritas-in-veritate.html (13.12.2019).
- Cohen-Almagor R., *First Do No Harm: Euthanasia of Patients with Dementia in Belgium*, “Journal of Medicine and Philosophy” 2016, 41, 74–89.
- COMECE, *Working Group on Ethics in Research and Medicine, Mental Health in Europe. Ethical and Religious Considerations* (2017), http://www.comece.eu/dl/LkuuJKJKolnnJqx4KJK/20170123PUBMentalHEALTH_EN.pdf (13.12.2019).
- Dierickx S. et al., *Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases*, “BMC Psychiatry” 17 (2017) 203, <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1369-0> (13.12.2019).
- Dresser R., *Dworkin on Dementia. Elegant Theory, Questionable Policy*, “The Hastings Center Report” 1995, 25, 6, 35.
- Dworkin R., *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York 1994.
- Głós A., *Solidarity in Healthcare – The Challenge of Dementia*, “Diametros” 2016, 49, 1–26.
- Jennings B., *Autonomy*, in: B. Steinbock (Hg.), *The Oxford Handbook of Bioethics*, New York 2007, 72–89.
- Jens I., *Ein Nach-Wort in eigener Sache*, in: W. Jens, H. Küng, *Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung*, München 2017, 199–211.
- Klitzke K., *Robert Spaemann und die Frage der Gestaltung eines würdevollen Sterbens*, in: H. Baranzke, G. Duttge (Hg.), *Autonomie und Würde. Leitprinzipien in Bioethik und Medizinrecht*, Würzburg 2013, 315–338.
- Kojer M., *Wege der Kommunikation mit fortgeschrittenen Demenzkranken*, „Imago hominis“ 2015, 22, 4, 285–293.
- Kruse A., *Der Demenzkranke als Mitmensch*, „Imago Hominis“ 2015, 22, 4, 259–266.

- Kruse A., *Das Leben des demenzkranken Menschen bis zu seinem natürlichen Ende begleiten: Eine Alternative zum (ärztlich) assistierten Suizid*, „Psychiatrische Praxis“ 2014, 14, 41, 1–2.
- Losinger A., Schockenhoff E., *Gerechte Verteilung knapper medizinischer Güter. Allokation im Gesundheitswesen aus ethischer Sicht*, „Stimmen der Zeit“ 2010, 2, 95–103.
- MacMahan J., *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*, New York 2002.
- Maio G., *Menschsein in der Demenz*, „Imago Hominis“ 22 (2015), H. 4, 249–258.
- Najwyższa Izba Kontroli. *Opieka nad osobami chorymi na Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin*, S. 8, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf> (13.12.2019).
- Nuffield Council on Bioethics. *Bioethics, Dementia: ethical issues* (2009), <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-report-Oct-09.pdf> (13.12.2019).
- O'Rourke K.D., Boyle P. J., *Medical Ethics. Sources of Catholic Teachings*, Washington DC 42011.
- Pinker S., The Stupidity of Dignity. Conservative bioethics' latest, most dangerous ploy, in *The New Republic*, 2008, 238, 9 (May 28) [reprinted in *Human Life Review* Spring 2008, 34, 2, 75–82], <http://www.newrepublic.com/article/the-stupidity-of-the-dignity> (13.12.2019).
- Sahm S., *Zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Stellungnahme zur Anhörung des Rechtsausschusses des Deutschen Bundestages* (4.3.2009), <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/sn/090304%20Stellungnahme%20Sahm.pdf> (13.12.2019).
- Schockenhoff E., *Zur Lüge verdammt? Politik, Medien, Medizin, Justiz, Wissenschaft und die Ethik der Wahrheit*, Freiburg/Basel/Wien 2000.
- Schweda M., *Ethik für eine alternde Gesellschaft? Die Diskussion um die Würde des alten Menschen zwischen Autonomie und Fürsorge*, in: H. Baranzke, G. Duttge (Hg.), *Autonomie und Würde. Leitprinzipien in Bioethik und Medizinrecht*, Würzburg 2013, 271–289.
- Sgreccia E., *Personalist bioethics. Foundations and Applications*, Philadelphia 2012.
- Szewczyk K., *Problemy bioetyczne w otcpieniu starczym*, <http://bazy.incet.uj.edu.pl/dzialy.php?l=pl&p=32&i=3&m=22&z=0&n=2&k=25> (13.12.2019).

- Witschen D., *Kant und die Idee einer christlichen Ethik. Ein Beitrag zur Diskussion über das Proprium einer christlichen Moral* (MSS 13), Düsseldorf 1984.
- Wolbert W., *Menschenwürde und Autonomie. Theologisch-ethische Dimensionen*, in: H. Baranzke, G. Duttge (Hg.), *Autonomie und Würde. Leitprinzipien in Bioethik und Medizinrecht*, Würzburg 2013, 77–95.
- World Alzheimer Report 2015, *The Global Impact of Dementia, an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*, <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf> (13.12.2019).
- Zapff B.M., *Jesaja 40–55. Kommentar zum Alten Testament mit der Einheitsübersetzung* (Die neue Echter-Bibel. Altes Testament, Bd. 36), Würzburg 2001.

Erfahrungsberichte

Field Reports

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 81–99

DOI: 10.24989/BCE.demenz.5

VERONIKA PRÜLLER-JAGENTEUFEL

Wien

God will hold me safe in his memory

**Reflexionen zu Menschenbild und Haltungen in der
seelsorglichen Begleitung von Menschen mit Demenz auf
Basis einer persönlichen Erfahrungsgeschichte**

God will hold me safe in his memory

**Reflections on the View of the Person and on Personal
Attitudes in Spiritual Care of People with Dementia Based
on Personal Experience**

Ich vergesse dich nicht. Sieh her: Ich habe dich eingezeichnet in meine Hände.

(Jes 49, 15–16)

Abstract (Deutsch)

Menschen, die mit der Diagnose Demenz leben, sind nicht geistlos, sondern in allen Stadien der Krankheit als „ganze“ und „echte“ Menschen anzusehen, die sich mitteilen und verstanden werden wollen und verstehbar sind. Der Sinn ihrer verbalen und nonverbalen Äußerungen ist auf einer „Herzensebene“ eher zugänglich als in dem allzu engen Rahmen eines auf kognitive Leistungsfähigkeit konzentrierten Menschenbildes. Diese grundlegende Perspektive, die im Anschluss an das Konzept der Validation und den Ansatz von John Swinton skizziert wird, findet

in den seelsorglichen Haltungen der Gastfreundschaft unter Fremden, des re-membering (in verbindender Erinnerung halten) und der Präsenz konkreten Ausdruck. Bestimmend ist dabei die theologische Sichtweise, dass Gott sein „Ich bin da“ in jede Lebenssituation spricht, dass in Gott jeder Mensch in Ganzheit und Fülle geborgen bleibt und dass alle Menschen, egal ob sie mit oder ohne Demenz leben, in Fremdheit und Angewiesen-sein als menschlichen Grundgegebenheiten einen gemeinsamen Boden finden. Auf dieser Grundlage und in diesen Haltungen wird gegenseitig bereichernde Begegnung möglich. Der Beitrag schöpft aus (auch eigener) pastoraler Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit Demenz.

Keywords (Deutsch)

Demenz; christliches Menschenbild; Gastfreundschaft; Erinnerung; Präsenz; Seelsorge mit Demenzkranken;

Abstract (English)

People living with the diagnosis of dementia are not mind-less. They have to be considered as “whole” and “real” human beings, willing to express themselves who want to be understood and who can be understood. Their verbal and nonverbal expressions are far easier to access, when understood at the level of the heart rather than from a perspective that reduces humanity to its cognitive efficiency. This basic point of view is provided as a background for the subsequent analysis referring to the concept of John Swinton. In pastoral work, his approach expresses itself in a hospitable attitude among strangers, the remembering (to bear in remembrance) and attendance. It follows the theological perspective that God offers His “I will be there” in every situation of life and that in His presence every person is whole and every life reaches fullness, even when their earthly existence seems fragmented and diminishing. Therefore, it does not matter whether a person lives with or without dementia: Foreignness and dependency belong to the anthropological givens of humanity. These principles and attitudes allow mutually enriching encounters. The following article is also based on (my own) pastoral experience in care of persons with dementia.

Keywords (English)

dementia; Christian image of humanity; hospitality; remembrance; presence; pastoral care of dementia patients;

Die Krankheitsbilder, die sich unter dem Überbegriff Demenz versammeln, gehören für viele Menschen zum Schreckensszenario Nummer eins, wenn sie an krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen denken oder auch schlicht ans Alt-werden. Dabei wirkt die Möglichkeit, selbst an einer Form von Demenz zu erkranken, für viele fast ebenso bedrohlich wie die Vorstellung, es könnte nahe Angehörige treffen. Tatsächlich steigt die Zahl der Menschen, bei denen Demenz diagnostiziert wird, in den letzten Jahren weltweit stetig an. Mit einer weiteren Zunahme an jährlichen Neuerkrankungen rechnen alle Prognosen, auch wenn die konkreten Zahlen differieren. Die Wahrscheinlichkeit, selbst oder im unmittelbaren Umfeld von Demenz betroffen zu sein, wächst. Das ist nun kein Grund, in Angst zu verfallen, sondern eine Herausforderung, sich mit der Frage zu beschäftigen, was Menschsein eigentlich ausmacht und wo und wie von Demenz Betroffene die Würdigung ihres Menschseins erfahren können. Als christliche Theologin und Seelsorgerin nehme ich diese Herausforderung mithilfe meines Glaubens an, meines Glaubens an Gott, der alle Menschen unverbrüchlich und unbedingt liebt und bei dem jeder und jede in der Fülle seines/ihrer Seins auf ewig geborgen ist.¹

Im Folgenden werde ich im Rückgriff auf – zum Teil auch eigene – Erfahrungen aus der seelsorglichen Begleitung von Menschen mit der Diagnose Demenz und anhand von Reflexionen des Theologen John Swinton (vgl. Swinton 2017) aufzuzeigen versuchen, wie diese theologische Perspektive den Blick auf jene Menschen verändert, bei denen eine Demenz diagnostiziert wurde. Aus diesem Blickwinkel werden Menschen mit Demenz nicht mehr nur über ihre Verluste und Schwierigkeiten de-

¹ Der Artikel ist die verschriftlichte Form eines Vortrags; der Rededuktus wurde weitgehend beibehalten. Der Beitrag schöpft u.a. aus eigener seelsorglicher Erfahrung.

finiert, sondern kommen mit dem ins Bild, was sie an Bereicherung für Gesellschaft und Kirche einbringen, sowie mit dem, was diese Menschen und kirchliche Gemeinschaften einander geben und füreinander bedeuten können. Da dieser Beitrag in erster Linie eine Reflexion auf meine persönlichen Erfahrungen darstellt, werden nicht alle Aspekte der Begegnung mit Menschen mit Demenz aufgezeigt.

Dass es in der Öffentlichkeit immer mehr Beschäftigung und Reflexion über Demenz gibt, erscheint mir als eine große Chance, denn hier öffnet sich ein weites Lernfeld über Menschsein allgemein. Ich halte es für wichtig und notwendig, dass sich christliche Theologinnen und Theologen sowie Seelsorgerinnen und Seelsorger in diesen Diskurs theoretisch wie praktisch einmischen und ein christliches Menschenbild als Ausweg anbieten aus einer verengten Sichtweise, die Menschen primär von ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit her beurteilt. Aus christlicher Sicht haben Menschen Wert und Würde, einfach, weil Gott sie liebt und sie auf ewig im Leben und in der Liebe hält – und das eben auch dann, wenn sie in der Gesellschaft scheinbar nichts mehr zählen. Christliche Praxis im Allgemeinen und professionelle christliche Seelsorge im Speziellen haben die Aufgabe, das praktisch erfahrbar werden zu lassen.

1. Demenz als sozial mitbedingte Lebenssituation

John Swinton beschreibt im Anschluss an einen Strang der Demenzforschung, der derzeit an Einfluss gewinnt, Demenz als eine sozial mitkonstruierte bzw. mitbedingte Lebenssituation (vgl. Swinton 2017, 68–109). “Dementia has to do with more than neurology and neurological decline. It is a complex psycho-socio-neurological disease that has significant linguistic and relational components. ... It is located within the interface between the individual’s physicality and experience and the attitudes, values, presumptions, and relational abilities of the individual’s community.” (Swinton 2017, 108)

Wie entscheidend das Umfeld und seine Reaktionen sind, zeigt sich unter anderem daran, dass für viele Betroffene die Krankheit mit der Diagnose beginnt (vgl. Mayr 2015, 142). Was zuvor von Erkrankten wie

Angehörigen als ungewohntes Verhalten, als lästige, aber noch irgendwie kontrollierbare Phänomene wahrgenommen wurde, bekommt mit dem Namen Demenz ein neues Gewicht. Das kann sowohl Erleichterung bedeuten, weil Verhaltensweisen, die den Erkrankten wie ihrem Umfeld als anstößig erschienen waren bzw. als etwas, das überwunden werden könne, wenn man sich nur zusammennähme, nun als Teil der Krankheit erlaubter und verstehbarer geworden sind. Die Diagnose kann aber auch zur Belastung werden, wenn sie dazu führt, dass Demenzkranke nur mehr über ihre Krankheit definiert oder gar als nicht mehr vollwertige Menschen angesehen werden. Neben den physiologischen Wirkungen der Krankheit ist es für die Betroffenen in ihrem subjektiven Erleben, aber auch bezüglich objektiv beschreibbarer Symptome entscheidend, wie ihre Umgebung mit ihnen umgeht. In Studien wie in der Alltagserfahrung ist evident, dass der Verlauf der Krankheit stark davon abhängt, ob und wie ein Mensch mit Demenz sozial eingebunden bleibt. Die Haltungen und Sichtweisen, mit denen Menschen begegnet wird, die mit der Diagnose Demenz leben, haben einen nennenswerten Einfluss darauf, wie sich Demenzkranke entwickeln und welche Symptome wann wie stark auftreten.

Immer noch werden Menschen mit Demenz aber oft als mehr oder weniger „geistlose Hüllen“ angesehen. Im Endstadium der Krankheit wird ihnen häufig unterstellt, sie würden nur mehr im Sinne biologisch-physischer Mechanismen reagieren. Auch in früheren Stadien wird ihr Verhalten zumeist nur durch den Verlust von Koordination und Kontrolle erklärt und eine zunehmende Unfähigkeit zu sinnerfüllten Äußerungen angenommen. Das, was im Allgemeinen als Kern erwachsenen Menschseins angesehen wird, ein von Vernunft geleitetes Handeln, wird dann von der Umwelt bei Demenzkranken nicht mehr vermutet, Geist und Ratio werden ihnen abgesprochen (vgl. Swinton 2017, 49–67).

John Swinton schlägt als Alternative dazu einen anderen Weg vor: „Give them the benefit of doubt“ (Swinton 2017, 29). Swinton vertritt die Ansicht, es lohne sich, daran zu zweifeln, dass hier kein Geist, keine Vernunft mehr am Werk sei; es lohne sich, daran zu zweifeln, dass diese Menschen wirklich de-ment, geist-los wären. Er wirbt dafür, Menschen mit der Diagnose Demenz stattdessen die Gunst zu erweisen, ihre Äußerungen als Botschaften eines Menschen wahrzunehmen, der verstanden werden

möchte und sich selbst zu verstehen sucht – und das auch im allerletzten Stadium einer scheinbaren Agonie. Diese Haltung gönnt Menschen mit Demenz ein Wohlwollen, das sie immer noch als echte Menschen sieht mit Sehnsucht nach Liebe und Anerkennung, mit Wunden, mit Ressourcen und Fähigkeiten, mit Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft; als Menschen, die annehmen und geben können, die geliebt werden wollen und lieben können – und tiefer noch: als geliebte Kinder Gottes, als ein Bruder, eine Schwester Jesu, als Tempel des Heiligen Geistes.

Das bedeutet, in der Begegnung mit demenzkranken Menschen u.a. auch solchen Äußerungen, die auf den ersten Blick unverständlich oder irritierend sind, in einem gewissen Sinn Rationalität zu unterstellen, sie also als nachvollziehbare Reaktionen und verstehbare Mitteilungen anzusehen und sich auf die Suche zu machen nach dem, worauf hier reagiert wird bzw. was da ausgedrückt wird und verstanden werden will. Die Spur dahin ist oft vor allem im Bereich der Emotionalität aufzunehmen: Oft ist es erfolgreicher zu versuchen, diese Menschen mit dem Herzen zu verstehen und tiefer zu schauen als auf die Oberfläche der gesprochenen Worte oder gesetzten Handlungen. In der Begleitung empfiehlt es sich, diese Menschen in ihrer Welt bzw. aus ihrer Situation und ihrem Blickwinkel heraus zu verstehen, anstatt sie in die „normale“ Welt und die üblichen Ausdrucksweisen ziehen zu wollen. Naomi Feil hat dazu die Philosophie und Methode der Validation entwickelt (vgl. Feil/de Klerk-Rubin 2017). Diese ist aus meiner Sicht eine wesentliche Basis, auch für eine seelsorgliche Begleitung von Menschen mit Demenz.

Um ein häufiges Phänomen als Beispiel zu zitieren: Eine Frau in einer Wohngemeinschaft für Demenzkranke fragte mich immer wieder: Wann kommt denn endlich mein Mann mich abholen? Ihr vorzurechnen, wie viele Jahre ihr Gatte nun schon tot ist, wäre unnützlich gewesen. Ich fragte dann z.B.: Vermissen Sie ihn sehr? Solche Fragen haben uns immer wieder in gute Gespräche über das Schöne und Schwere ihrer Ehe geführt. Auf einer anderen Ebene habe ich ihre Frage auch als Sehnsucht verstanden, in ihre gewohnte Umgebung zurückkehren zu können und am liebsten in eine Lebensphase, in der noch „alles in Ordnung“, ihr Mann noch am Leben und der Alltag „normal“ war. Eine verständliche Sehnsucht, die viele Menschen kennen, schien mir. Auf noch einer anderen Ebene habe

ich ihr Warten auf das Abgeholtwerden durch ihren Mann auch als ein Warten auf den Übergang ins ewige Leben verstanden und als Ausdruck ihrer Hoffnung, dort der Liebe ihres Lebens wiederzubegegnen.

Mit meinem eigenen Vater habe ich z.B. Folgendes erlebt: An einem Morgen, nachdem die mobile Pflegerin der Caritas und ich schon einiges an Kooperation beim Aufstehen, Morgentoilette und Anziehen von ihm gefordert hatten, stand er dann endlich in der Küche seines Hauses beim Frühstückstisch und sagte bestimmt: „Ich will jetzt eigentlich nur mehr nach Hause!“ Ich fragte ihn: „Und was ist dort?“ Er überlegte kurz und sagte dann: „Kein Muss!“ Das war eine klare Rückmeldung auf das Aufstehen-, Sich-waschen-, Sich-anziehen-*Müssen* – und mehr: Es ließ erahnen, wie sehr er sich in seinem Leben nun nicht mehr so richtig zu Hause fühlte – und noch mehr: Eine schönere und kürzere Beschreibung der Hoffnung auf das Paradies habe ich noch nicht gehört. Die oberflächliche Tatsache, dass mein Vater ohnehin daheim in seinem Haus war, spielte für keine der Bedeutungsebenen seiner Aussage eine Rolle.

Menschen, die mit der Diagnose Demenz leben, sind trotz aller Einschränkungen, die die Krankheit mit sich bringt, in Bezug auf das, was Menschsein in der Tiefe ausmacht, nach wie vor „ganze“ Menschen. In ihren verbalen und nonverbalen Äußerungen kann bis ins letzte Stadium der Krankheit hinein Sinn aufgespürt werden. Wer demenzkranke Menschen nicht bloß als geistlos sieht, sondern ihnen im Horizont dieser Überzeugungen begegnet, wird mit bereichernden Momenten beschenkt.

Ich werde im Folgenden drei Haltungen benennen, die mir für solche gelingenden Begegnungen mit und gute seelsorgliche Begleitung von Menschen mit der Diagnose Demenz wichtig erscheinen und die eben skizzierte Grundhaltung auffächern.²

² Freilich ist zu bemerken, dass nicht jede Kommunikation und Begleitung von und mit Demenzkranken so positiv ausfallen wird. Anhand dieser Beispiele soll jedoch aufgezeigt werden, dass und wie dies exemplarisch möglich ist.

2. Gastfreundschaft unter Fremden

Eine der Grunderfahrungen des Lebens mit Demenz ist für viele Betroffene und ihre Angehörigen die Erfahrung von Fremdheit: Der Vater/die Mutter/die Partnerin/der Partner wird zunehmend fremd, ist nicht mehr so wie früher; und die von der Krankheit direkt Betroffenen werden sich selber fremd: „Ich bin schon ganz deppert“, oder „ich kenn‘ mich nimmer“, sind häufig verwendete Phrasen, in denen sie diese Selbstentfremdung zum Ausdruck bringen.

Fremdheit verwirrt und ängstigt und oft tendiert die menschliche Strategie dazu, dem Fremden auszuweichen, es zu verdrängen und auszuschließen. Eine andere, ebenso mögliche Reaktion auf Fremdheit ist seit Menschengedenken aber auch die Gastfreundschaft. Fremdheit erhält durch Gastfreundschaft einen Rahmen der Liebe: Das hebt Fremdheit nicht gleich auf, aber in diesem Rahmen kann Fremdheit in Freundlichkeit geborgen werden und kann aus Fremdheit Freundschaft erwachsen.

Fremdheit ist in einem tieferen Sinne eine menschliche Grundsituation: Wir bleiben uns selbst und einander immer auch fremd. Wer meint, sich selbst oder andere bereits völlig zu kennen und gänzlich ausgelotet zu haben, lügt und wird weder sich noch den anderen gerecht. Denn zum Menschen gehört, dass wir für uns selbst und für andere immer auch ein Geheimnis bleiben. Ein Mensch ist immer mehr als das, was ich von ihm oder ihr schon kenne – und das gilt auch für mich selbst. Es braucht Offenheit für das Fremde in mir und anderen, anstatt einander bloß auf das schon Bekannte festzulegen. Ohne diese Offenheit sind weder Entwicklungen möglich noch Überraschungen. Ein Gespür zu haben für das Geheimnis in mir und anderen, ist die Voraussetzung für Respekt und Ehrfurcht vor mir und den anderen.

Fremdheit ist also ein Normalzustand des menschlichen Daseins; das gilt auch in der geistlichen Dimension: Christliche Spiritualität lebt in der Überzeugung, dass wir als von Gott Stammende *in* der Welt sind, aber nicht *von* der Welt. Zum christlichen Selbstverständnis gehört es, Gast auf Erden zu sein auf dem Weg in die ewige Heimat.

Fremdsein verweist zudem auf eine weitere menschliche Grundsituation: nämlich das Angewiesensein. Fremde sind in der fremden Umgebung

oft besonders verletzlich und auf Hilfe angewiesen. Die uralten Regeln der Gastfreundschaft sind genau deshalb so wichtig.

John Swinton prägt für die Haltung, die Menschen mit Demenz Raum und Aufmerksamkeit gibt, den Begriff der „hospitality among strangers“. Er beschreibt mit dieser Metapher, wie in zwischenmenschlichen Begegnungen und christlichen Gemeinschaften Menschen mit und ohne Demenz einander bereichern können (vgl. Swinton 2017, 257–287). Die Gastfreundschaft unter Fremden ermöglicht es, einander auf einem gemeinsamen Boden zu begegnen, weil Fremdsein und Angewiesensein für alle gelten. In dieser Haltung entstehen auf diesem gemeinsamen Boden Achtsamkeit und Solidarität. Swinton formuliert das unter anderem in Anschluss an die Stelle im Evangelium, in der sich Jesus selbst mit denen identifiziert, die fremd sind und Aufnahme suchen. „Ich bin ein Fremder gewesen und ihr habt mich aufgenommen.“ (Matthäus 25,35) Wer eine Einladung annimmt, hört auf, ein Fremder zu sein: “Paradoxically, he was no longer a stranger when he was held within the community of strangers.” (Swinton 2017, 277) Es geht Swinton dabei um mehr als caritative Zuwendung. “Offering hospitality to those who have been made strangers is thus not simply a warm, charitable thing to do (although it can obviously be that). It is a radical invitation designed to strip persons of their current role as strangers and reposition them as valued members of a community that understands strangeness (because in many ways it is itself strange).” (Swinton 2017, 277)

Wo Menschen mit Demenz auch im Leben einer christlichen Gemeinde bewusst Gastfreundschaft gewährt wird, kommt mit ihnen auch die Erinnerung an diese Grunddimensionen des Menschseins in den Gemeindealltag. In einer auf Autonomie und Leistungsfähigkeit gepolten Gesellschaft, die zudem wieder nationalistischer wird, erscheinen Fremdsein und Angewiesensein als unerwünscht und als etwas Auszumerzendes. Seelsorge und Kirchengemeinden können Orte sein, in denen mit den Demenzkranken diese zum Menschsein einfach dazugehörenden Dimensionen einen guten Platz bekommen. Vielleicht verlieren sie dabei ja auch einen Teil ihres Schreckens, wenn und weil sie durch konkrete Menschen verkörpert werden, die man gastfreundlich aufnimmt. Christliche Gemeinschaft wird so zum Übungsfeld im gemeinsamen Menschsein.

In einer Pfarre kann das konkret z.B. so aussehen: In einer Wiener Pfarre kommt eine alte Dame immer noch zur Bibelrunde und ins Pfarrcafé, obwohl ihre Fähigkeit, sich sprachlich einzubringen, immer deutlicher abnimmt. Von den anderen Gemeindemitgliedern wird sie damit einfach angenommen. Immer eine Person aus der Runde holt sie von Zuhause ab und begleitet sie heim. Auf eine sehr unkomplizierte Weise wird ihr so ermöglicht, sich weiterhin als Teil der Gemeinde zu erleben und alle anderen erfahren ebenso, was es bedeutet, Geschwister zu haben.

3. Re-member: Erinnerung und Teilhabe

“An elderly lady suffering from dementia paced the corridors of the nursing home restlessly – repeating over and over just one word. The staff were disconcerted, but no one seemed quite sure how to calm her and put her mind at rest. In fact they were at a loss to understand the reason for her distress. The word she repeated over and over again was “God” – and that was all she said. One day a nurse got alongside her and walked with her up and down the corridors until eventually in a flash of inspiration she asked the lady, “Are you afraid that you will forget God?” “Yes, Yes!” she replied emphatically. The nurse was then able to say to her, “You know even if you should forget God, He will not forget you, he has promised that.” (...) She immediately became more peaceful, and that particular behavior ceased.” (Margaret Hutchison, zit. n. Swinton 2017, 196)

Erinnerung ist ein zentrales Moment biblischen Glaubens. Die Erinnerung an die Heilstaten Gottes gehört zum Kern der Identität des Gottesvolkes im so genannten Alten wie im Neuen Bund. Bekenntnisformeln wie Feste rekapitulieren das rettende Handeln Gottes in der Geschichte seines Volkes. Diese Erinnerung festigt die Hoffnung, dass Gott auch in Zukunft seines Volkes gedenken und es retten wird. „Kann denn eine Frau ihr Kindlein vergessen, ohne Erbarmen sein gegenüber ihrem leiblichen Sohn? Und selbst wenn sie ihn vergisst: Ich vergesse dich nicht. Sieh her: Ich habe dich eingezeichnet in meine Hände.“ (Jes 49, 15–16)

Zu den meisten Formen von Demenz gehört nun, dass die abnehmende kognitive Leistungsfähigkeit als Vergessen wahrgenommen wird: Wort-

findungsstörungen, Verlust des Kurzzeitgedächtnisses, vormalis vertraute Menschen nicht mit Namen nennen zu können, selbst einfache Bewegungsabläufe nicht mehr ausführen zu können etc. Demenzkranke Menschen scheinen zu vergessen, wie man isst, wie man geht, wo sie sind und in welcher Zeit und vor allem, wer sie sind und wer die anderen sind; sie erkennen oft enge Angehörige nicht mehr und auch manchmal sich selbst im Spiegel nicht.

Im Sinne des „benefit of doubt“ frage ich mich allerdings, ob ihre Erinnerung wirklich *vergeht* und nicht vielmehr eigene Wege geht. Wenn eine Frau ihren eigenen Namen nicht sagen kann und ein Mann nicht erkennt, dass der Herr im Spiegel er selbst ist, heißt das tatsächlich, sie hätten kein Bewusstsein mehr davon, sie selbst bzw. ein Ich zu sein? Vielleicht ist doch noch Selbst-Bewusstsein vorhanden, auch wenn es nicht mehr mit einem Namen belegt ist. Ebenso bleibt oft ein Erkennen der Personen auf der Herzesebene bestehen, auch wenn die Erinnerung an den Namen vergangen ist. Es braucht nicht unbedingt die Gesichtserkennung, um eine vertraute Atmosphäre wiederzuerkennen, die ein Mensch verbreitet, oder um zu wissen, ob ein Mensch es gut mit mir meint. Auch das oft beobachtete Verwechseln mit vormalis vertrauten Menschen macht in vielen Fällen Sinn: Wenn mein Vater mich gelegentlich für meine Mutter hielt, mag das ja auch daran gelegen haben, dass ich ihr ähnlich bin und er das in mir erkannte, was ich von ihr habe, oder auch daran, das sich über die Körperpflege ein vertrautes Gefühl von Nähe und Intimität für ihn eingestellt hat.

Während sie vieles anscheinend vergessen, leben an Demenz erkrankte Personen oft stark in ihren Erinnerungen. Sie navigieren oft scheinbar übergangslos zwischen den Zeiten. Häufig gibt es einen nachvollziehbaren Auslöser dafür, dass eine frühere Lebensphase gegenwärtig wird. Emotional stark aufgeladene Erinnerungen sind meist deutlicher präsent als andere. Gerade auch traumatische Erfahrungen können dabei ins Bewusstsein drängen. So können Demenzkranke sehr stark von ihren Erinnerungen bestimmt sein, mit ihnen ringen und sich sozusagen an ihnen abarbeiten. Das ist auch deutbar als ein Bemühen der Seele, mit sich selbst ins Reine zu kommen, also in gewissem Sinn immer noch die eigene Identität hochzuhalten.

Welche verschlungenen Wege die Erinnerungen von Menschen mit Demenz auch immer gehen mögen, für einen christlichen Umgang bzw. eine seelsorgliche Begegnung mit ihnen ist das Vertrauen entscheidend, dass Gott sich an jede und jeden erinnert und dabei alle Menschen miteinander und mit Gott verbindet. Die Vokabel aus dem Englischen, *to remember*, hat beide Bedeutungsebenen in einem Wort: *remember* – erinnern und *re-member* – wieder verbinden. Erinnerung verbindet, Erinnerung schafft Zugehörigkeit, aus geteilten Erinnerungen entsteht Gemeinschaft.

In der Begegnung mit Menschen mit Demenz kommt diese Dimension des christlichen Menschenbildes in einer besonderen Bedeutung zum Tragen: Gott vergisst uns Menschen nicht, sondern erinnert sich unser, denkt an uns und bindet uns zusammen in seinem Volk. Im Blick auf Menschen, deren Lebenssituation vom Verlust vieler bedeutsamer menschlicher Fähigkeiten geprägt ist, betont dieses Menschbild auch, dass wir vor Gott immer in unserer Fülle da sind – auch wenn diese uns selbst nicht zugänglich ist. Nichts von dem, was uns ausmacht, geht verloren – alles ist aufgehoben bei Gott, nicht nur für dann im Jenseits, sondern jetzt in seiner Gegenwart, die unter uns da ist. “God’s memory is for the purpose of *re-membering*. To re-member something is to bring back together that which has been fragmented. In terms of the redemption of humanity, to be re-membered by God is to be reconstituted and brought back together, moved from a state of fragmentation to one of wholeness in God: shalom.” (Swinton 2017, 216).

John Swinton beschreibt es als eine der wichtigen Aufgaben kirchlicher Gemeinden in Bezug auf Demenzkranke, diese Menschen gut in Erinnerung zu behalten: “For people with dementia, finding others who can remember them well is critical.” (Swinton 2017, 220). Das bedeutet z.B., Menschen zu achten mit ihrer Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Eine Person ist nie nur die, die sie damals war; sie ist auch nicht nur die, als die sie heute erscheint; sie ist immer auch die, die sie werden kann und die sie einmal werden wird im Licht der Erlösung. In allen drei Zeitdimensionen braucht es Menschen, die andere gut in Erinnerung behalten. Sie halten die Person als ganze in der Erinnerung und sehen inmitten des Verlustes vieler Fähigkeiten, was diejenige an Erfahrungsschatz in sich hat, auch wenn dieser bewusst nicht zugänglich sein mag; sie sehen diejenige, die heute hier ist mit konkreten Bedürfnissen und Gaben; und sie sehen

diejenige, die immer noch wird, nicht fertig ist, dem neuen Leben bei Gott entgegenwächst. Mit allen drei Dimensionen in Verbindung zu sein und zu bleiben und sie damit in ihrer Verwiesenheit aufeinander aufrecht zu erhalten, ist ein Dienst, den eine christliche Gemeinschaft für die tun kann, die mit Demenz leben.

Noch einmal dazu meine eigene Erfahrung: Mein Vater war sein ganzes Berufsleben lang Erwachsenenbildner, also ein Lehrender, ein Mann der Sprache. Am Ende seines Lebens waren ihm im Zuge seiner Demenzerkrankung die Worte mehr und mehr entschwunden und versagten ihren Dienst; darunter hat er auch sehr gelitten. Noch spürbarer als davor wurde dabei aber ein Mann des Herzens und der Güte, der mit Gesten mehr ausdrücken konnte als mit Worten sagbar gewesen wäre. Wer war er nun „eigentlich“?

„Eigentlich“ sind wir die, die wir in Gottes Liebe sind: die, die Gott erinnert, hereinholt, in Verbindung bringt und im Leben hält. Aufgabe der Seelsorge und der Gemeinde ist es, Menschen aus dieser Perspektive der Liebe Gottes zu sehen und so auch das zu bewahren, was sie schon erlebt haben, das anzunehmen und mit Wohlwollen anzusehen, was sie heute sind, und für das offen zu bleiben, was aus ihnen wird.

4. Präsenz

„Frau B., in Phase 3 nach Feil, spricht kaum noch, blickt während unserer Begegnung zum Himmel. Ich begeben mich in eine ähnliche Position. Als sie das bemerkt, sagt sie: ‚Mama‘. Ich antworte bestätigend: ‚Mama‘. Kurz schaut sie vom Himmel weg und mich an und antwortet: ‚Gut.‘“ So beschrieb in einem Seminar die Seelsorgerin Katharina Schöne eine Begebenheit, die sie als Glaubensäußerung von Frau B., die mit Demenz lebt, wahrgenommen hat. Der Beitrag der Seelsorgerin dazu ist die aufmerksame Präsenz.

Einfach da sein, ist der große Dienst, den gerade Seelsorge, aber auch oft Freunde und Angehörige für Menschen mit Demenz tun können. Oft ist nichts Anderes (mehr) nötig, als achtsam und wohlwollen präsent zu sein. Das gilt für alle Stadien der Krankheit, im Besonderen für die fortgeschrittenen Phasen.

Nichts mehr Anderes für den Kranken tun zu können, als da zu sein – oft ohne Worte, manchmal mit Berührung, aber auch das nicht immer –, erscheint dabei vielen Angehörigen und zuweilen auch den Seelsorgerinnen und Seelsorgern als (zu) wenig bzw. ungenügend. Ganz da zu sein, sehe ich mit John Swinton dennoch als etwas sehr Großes. “To love one another, we need to be present for one another. To be present, we need to learn to remember well and use time differently and more faithfully. In remembering well and using time differently, we will discover that being with another person is the most powerful way of ministering ... If it is the case that love means saying to the other, ‘It is good that you exist; it’s good that you are in this world,’ then our task will be to discover what it means to engage in such willful love.” (Swinton 2017, 230).

Liebvolles Präsentsein lässt einen in gewisser Weise eintauchen in eine „Überzeitlichkeit“ bzw. in Gottes Gegenwart. „Ich bin da“, ist der wichtigste Gottesname der Bibel, geoffenbart im Kontext der befreienden Gegenwart Gottes für sein Volk und in seinem Volk, das er aus der Knechtschaft in die Freiheit führt. Wir können als Menschen füreinander Hinweise auf Gottes „Ich bin da“ sein (vgl. Prüller-Jagenteufel 2006). Dabei machen nicht nur Betreuerinnen, Seelsorgerinnen und Besucher durch ihr liebevolles Dasein mit den Menschen mit Demenz diesen etwas von Gottes rettender Gegenwart spürbar. Genauso sind umgekehrt Menschen mit Demenz in ihrer Art der Unmittelbarkeit und Gegenwärtigkeit für andere ein solcher Hinweis auf die Präsenz des göttlichen Lebens.

Diese Chance des schlichten Daseins ist im Kontext der Pflegeheime insbesondere eine Chance der Seelsorge, durchaus im Unterschied zur Pflege, die fast immer auch in Handlungen besteht. Der/die Seelsorger/in kann einfach da sein. So kann Seelsorge auch von Druck befreien: Nichts muss mehr sein – alles darf sein. Damit kann auch in den Blick kommen, was bisher im Leben verdrängt wurde. Wo alles sein darf, gilt das auch für auch für Schuld oder traumatische Erfahrungen und für alles, was jetzt ist, auch für die Verwirrung, die Enttäuschung, die Angst, die Wut auf die Krankheit, den Zorn auf Gott, oder auch die glatte Ablehnung von Religion und Religiösem.

Eine seelsorgliche bzw. christliche solidarische Präsenz hält immer auch den Raum offen für Widerständiges, Unerwartetes, auch Unangenehmes. Religion ist (auch) Unterbrechung, nicht nur Harmonie und Lösung. Seelsorge macht sich zur Anwältin für das Fragmentarische des Lebens, für alle Gefühle und Äußerungen, auch für die, die scheinbar nicht passen oder stören (vgl. Luther 2014, 167–173). Auch in der dunklen Nacht der Seele da zu bleiben und den „Ich bin da“ zu verkörpern, ist eine Aufgabe von Seelsorge.

5. Menschen mit Demenz als Glaubende ansehen

Präsenz, Erinnerung und Gastfreundschaft unter Fremden sind Formen, in denen die Glaubensgemeinschaft mit Demenzkranken aktualisiert werden kann. Diese Formen sowie grundsätzlich eine Gemeinschaft im Glauben zwischen Menschen mit und ohne Demenz werden dann möglich, wenn Menschen, die mit der Diagnose Demenz leben, in ihrer Existenz als Glaubende wahrgenommen werden. Hier schließt sich der Kreis zu John Swintons Zweifel am völligen Verlust von Subjektsein, von Vernunft als Verarbeitung der Lebenssituation, von Mitteilung und Personalität. Diese Grundbausteine eines ganzheitlichen Menschenbildes, das mit der biblischen und christlich-theologischen Tradition übereinstimmt, mögen bei fortschreitender Demenz immer mehr verschattet erscheinen. Doch im Glauben an den dreieinen Gott ist es sinnvoll, bis zuletzt daran festzuhalten, dass hier ein ganzer, echter Mensch da ist – zumindest im Blick Gottes, der eine Ganzheit jeder menschlichen Existenz vor Augen hat, die alle irdischen Wahrnehmungs- und Vergegenwärtigungsweisen sprengt.

“As I lose identity in the world around me, which is so anxious to define me by what I do and say, rather than who I am, I can seek an identity simply being me, a person created in the image of God. My spiritual self is reflected in the divine and given meaning as a transcendent being. (...) I want you to relate to me in that way, seeing me as God sees me. I am confident that even if the continuing damage to my temporal lobe might diminish the intensity of my God-experience, there will be other ways in which I can maintain my relationship with God. (...) I will trust in God,

who will hold me safe in his memory, until that glorious day of Resurrection, when each facet of my personality can be expressed to the full.” (Bryden/MacKinlay 2003, 72, zit. n. Swinton 2017, 193–194.)

Christine Bryden betont hier aus eigener Betroffenheit, als sie an einer früh auftretenden Form von Demenz erkrankte, wie sie sich selbst als Geschöpf Gottes definiert anstatt bloß über ihre Krankheit und wie damit eine Perspektive der unverlorenen Fülle in den Blick kommt. Im Pflegealltag kommen Demenzkranke oft nur mit einem eher geringen Teil dieser Ganzheit in den Blick der Pflegenden. Zwar wird inzwischen ernst genommen, wenn Menschen in ihrer Biografie Glaube oder Kirche wichtig war, und Religionszugehörigkeit und die Intensität der Beteiligung an religiösen bzw. kirchlichen Vollzügen wird in die Personaldaten aufgenommen und in der Pflegeplanung berücksichtigt. Spiritual Care hat sich in den letzten Jahren als Bereich bzw. Dimension fachgerechter Pflege nicht nur in der Palliativmedizin, sondern auch bei Demenz immer mehr durchgesetzt. Glaube taucht dabei in den Pflegekonzepten zumeist als Thema der Erinnerungsarbeit auf oder auch als Ressource der Person, die stimuliert und aktiviert werden kann. Ob das für die Patienten/innen als hilfreich erscheint, wird dann zuweilen bloß an Parametern wie der Dämpfung von Unruhe oder Angstbewältigung gemessen.

Eine ganzheitlichere Sicht der Menschen mit Demenz ist dagegen in der Lage, sie auch als aktuell Glaubende anzusehen und pastoral anzusprechen. Dafür braucht es ein Glaubensverständnis, das Glauben nicht an kognitive Leistungen wie die bewusste Zustimmung zu Glaubenssätzen oder Glaubensinhalten bindet. Jenseits der Sagbarkeit von Inhalten bleibt immer Glaube als existenzielles Vertrauen auf den liebenden Gott.

Menschen mit Demenz mögen oft nicht mehr in der Lage sein, christliche Glaubensinhalte reflexiv zu bekennen, aber sie sind bis zuletzt fähig, Vertrauen zu zeigen. Im Pflegealltag setzen Menschen mit Demenz täglich viele Akte des Vertrauens in andere Menschen, von denen sie sich berühren und behandeln lassen. Vielfach geschieht das notgedrungen, doch dort, wo sie erleben, dass ihnen mit Achtsamkeit und Respekt begegnet wird, wächst oft tieferes Vertrauen. Ich bewundere immer wieder, wie sehr diese Menschen fähig sind, sich anzuvertrauen, und ebenso, wie genau sie

wahrnehmen, ob ihr Vertrauen auf Herzlichkeit trifft oder bloß auf Routine oder Stress – und sich dementsprechend verhalten.

Glaube ist in christlichem Verständnis jedenfalls nicht nur ein menschlicher Akt, sondern zu allererst ein Gnadengeschenk Gottes. Es geht um ein komplexes Beziehungsgeschehen zwischen Gott und Mensch, das für Menschen mit Demenz genauso angenommen werden muss wie für alle anderen. Immer gilt, dass dieses Beziehungsgeschehen zwischen Gott und Person nie ganz ausgelotet werden kann, und jedes kognitive Verstehen-Wollen dieses Geschehens im Respekt vor dem Geheimnis der Liebe Gottes seine Grenze findet. Für Begleitung und Seelsorge mit Menschen mit Demenz ist es jedenfalls wichtig, sie als Menschen anzusehen und ernst zu nehmen, die mit Gott in Beziehung stehen und mit denen Gott unaufhörlich in Beziehung steht, und wahrzunehmen, dass sie ihren Glauben auch ausdrücken können – auch in den späten Stadien der Krankheit. Dazu zwei beispielhafte Erfahrungen:

„Eine fast 80-jährige Frau, die während des gesamten Gottesdienstes immer wieder zu Brummgeräuschen angesetzt und dazu mit der Hand den Takt auf einen Tisch geklopft hat, 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. Ein konzentrierter, ruhiger Ausdruck erschien auf ihrem Gesicht und sie wiederholte mehrfach ‚Gott ... du ... mhhhhhhhhhhhhhhhh ...‘. Dazu begann sie, ihren Oberkörper schaukelnd zu bewegen. 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‘.“ (Fröchtling 2008)

Eine meiner Bekannten berichtete mir: „Meine Mutter konnte nicht mehr sprechen, sich fast nicht mehr bewegen und wirkte kaum mehr anwesend. Ich hatte das deutliche Gefühl, es sei mein letzter Besuch bei ihr. Ich habe ihre Hand genommen und ihr gesagt, wie sehr ich sie liebe und dass ich sie um Verzeihung bitte für alle Versäumnisse. Sie hat stark reagiert mit Körperzuckungen und Stöhnen. Dann habe ich ihr aus der Bibel vorgelesen – z.B. dass Gott treu und immer bei uns ist und von den Wohnungen, die Jesus uns vorbereitet, und dass er Weg, Wahrheit und

Leben ist – und wieder hat sie stark körperlich und mit Lauten reagiert. Ich war sehr berührt.“

6. Vertrauen

Demenz macht vielen Menschen Angst. Christliche Begleitung und Seelsorge bringt eine Sichtweise ein, die Menschen, die mit der Diagnose Demenz leben, weiterhin in ihrer Ganzheit als von Gott geliebte Menschen wahrnimmt und ihnen im Bemühen begegnet, sie zu verstehen, inmitten aller Fremdheit in Beziehung zu bleiben, da zu sein, und aus der Geborgenheit in der Erinnerung Gottes miteinander verbunden zu leben. So sehr die Krankheit Menschen auch verändern mag, es bleibt das Vertrauen auf die Gegenwart Gottes, der alles umfängt und trägt. Davon Zeugnis zu geben ist der originäre Beitrag kirchlicher Gemeinden und christlicher Seelsorge.

“When we encounter dementia in others or in ourselves, we can find solace and hope in Jesus’ words: ‘Be sure of this: I am with you always, even to the end of the age.’ It is in the gesture of your body as it meets mine, it is as our souls collide even in the midst of deep forgetting, that these promises are felt, touched, and lived into truth. To quote Russel Moore’s touching words again: ‘Somewhere out there right now, a man is wiping the drool from an 85-year-old woman who flinches because she thinks he’s a stranger.’ He is not a stranger, she needs not to become a stranger, and yet, in the power of the Holy Spirit, together they are strangers. In that strangeness they find salvation now and in the future that is firmly held within the memoirs of God. Small gestures reveal great truth. Trust.” (Swinton 2017, 287)

Quellenangaben

Bär M., *Demenz – eine Krankheit der Angst?* in: „Leidfaden“, 2017, 3, 62–66.

- Bryden Chr./MacKinlay E., *Dementia. A Spiritual Journey Towards the Divine: A Personal View of Dementia*, in: "Journal of Religious Gerontology", 2003, 13, 3&4, 69–75.
- Feil N./de Klerk-Rubin V., *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen München*, ¹¹2017.
- Fröchtling A., „Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren ...” *Menschen mit Demenz in Theologie, Seelsorge und Gottesdienst wahrnehmen*, Leipzig 2008.
- Kitwood T., *Dementia Reconsidered. The Person Comes First*. Maidenhead 1997.
- Kitwood T., *Demenz. Der personzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*, Bern ⁶2013.
- Luther H., *Religion und Alltag. Bausteine zu einer Praktischen Theologie des Subjekts*, Stuttgart 2014.
- Mayr B., "I am still home in here", in: "Spiritual Care. Zeitschrift für Spiritualität in Gesundheitsberufen", 2015, 2, 140–145.
- Moser M.K., *Mit Demenz leben, Ethische Überlegungen*, Wien 2016, IöThE Argumentarium 2. https://diakonie.at/sites/default/files/diakonie_oesterreich/pdfs/diaargumentariumdemenz2016-web.pdf (30.08.2018).
- Müller-Thomsen T., *Stichwort Demenz*, in: "Spiritual Care. Zeitschrift für Spiritualität in Gesundheitsberufen", 2015, 2, 146–151.
- Prüller-Jagenteufel V., „Tröstet mein Volk!" *Relevanz und Präsenz als zentrale Kategorien für Theologie und Pastoral*, in: A. Findl-Ludescher/J. Panhofer/V. Prüller-Jagenteufel (Hg.), *Die Welt in der Nusschale. Impulse aus den Ortskirchen im Horizont der Weltkirche, Festschrift für Franz Weber*, Würzburg 2005, 151–167.
- Prüller-Jagenteufel V., *The Power of Presence. Being present as a key virtue in (Christian) spirituality and (person-centred) counselling*, in: J. Moore/C. Purton (ed.), *Spirituality and Counselling. Experiential and Theoretical Perspectives*, Ross-on-Wye 2006, 119–126.
- Spiritualität im Alter. Themenheft*, in: "Spiritual Care", 2017, 6, 4.
- Swinton J., *Dementia. Living in the Memories of God*, Norwich 2017.
- Zeßner-Spitzenberg F.J., *Vergessen und Erinnern. Menschen mit Demenz feiern Gottesdienst im Pflegeheim*, Würzburg 2016, Studien zur Theologie und Praxis der Seelsorger 94.

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 101–121

DOI: 10.24989/BCE.demenz.6

SLAVOMÍR DLUGOŠ
Diözese Zips (Spiš, Slowakei)

Das Herz wird nicht dement Ein Interview mit Lea Hofer-Wecer

The Heart Cannot Become Demented An Interview with Lea Hofer-Wecer

Abstract (Deutsch)

In diesem Interview berichtet die diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester Lea Hofer-Wecer von ihren Erfahrungen. Sie hat vor einigen Jahren in der Caritas St. Pölten die „Kompetenzstelle Demenz“ mit aufgebaut und leitet diese heute noch. Im folgenden Interview erzählt sie, wie es zu dieser Idee kam und warum eine solche Kompetenzstelle wichtig ist. Das Interview geht dabei über eine Beschreibung der Einrichtung selbst hinaus. Es zeigt nicht nur auf, was diese leistet und leisten kann, sondern es geht Frau Hofer-Wecer um die an Demenz erkrankten Menschen selbst, sowie um deren An- und Zugehörige, die häufig mit der neuen Situation überfordert sind. Dazu gibt sie einige Tipps und erklärt die Lebenswelt der demenzkranken Menschen, damit ein besseres Miteinander für alle Beteiligten möglich wird. Es geht ihr darum, die verschiedenen Phasen der Krankheit deutlich zu machen und aufzuzeigen, dass diese nicht nur ein Hindernis, sondern auch eine Chance sein können. Die An- und Zugehörigen bestärkt sie in ihrem Tun, weist aber auch auf die Grenzen des Machbaren hin. Insgesamt geht es Frau Hofer-Wecer um eine ganzheitliche Betreuung und Hilfe für alle Beteiligten, damit die Jahre mit Demenz lebenswert bleiben.

Keywords (Deutsch)

Demenz; Caritas; Angehörige; St. Pölten;

Abstract (English)

In this interview, Lea Hofer-Wecer, a qualified healthcare nurse, talks about her experiences. A few years ago she helped to set up the “Dementia Competence Centre” at Caritas St. Pölten and still heads it today. In the following interview she will tell how this idea came about and why such a competence centre is important. The interview goes beyond describing the institution and the services it provides. Mrs. Hofer-Wecer is not only concerned with those suffering from dementia, but also with their relatives, who are often overwhelmed by the new situation. For this she offers some advice and explains the life world of the dementia patients, so that a better coexistence might become possible for all involved ones. She is interested in clearly mapping the different phases of the disease by arguing that it is not simply an obstacle, but can also be an opportunity. The relatives find her approach encouraging, but she points to the limits of the feasible. All in all, Mrs. Hofer-Wecer advocates holistic care and help for all those involved, so that the years with dementia remain worth living.

Keywords (English)

dementia; Caritas; relatives; St. Pölten;

Die diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester Lea Hofer-Wecer hat vor 12 Jahren die „Kompetenzstelle Demenz“ in der Caritas St. Pölten aufgebaut. Seit der Gründung ist sie nicht nur mit der gesamten Leitung dieser Stelle beschäftigt, ihr Herz schlägt für die konkrete Begleitung und Betreuung der an Demenz erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen. Sie bemüht sich auch unermüdlich, ein größeres Verständnis für diese Krankheit in der breiten Öffentlichkeit zu schaffen.

Sie haben vor 12 Jahren die „Kompetenzstelle Demenz“ in der Caritas St. Pölten aufgebaut. Was hat Sie dazu damals bewegt?

Ich bin diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester, ich bin Lehrerin und habe seinerzeit die erste Schulstation im Geriatriezentrum am Wienerwald eröffnet und mir fiel hier auf, dass alle Menschen gut betreut wurden, außer diejenigen, die verwirrt oder dement waren. Seit damals beschäftigt mich die Frage, wie man gerade solche Menschen gut begleiten kann. Ich habe im Ausland eine passende Ausbildung gemacht, weil in Österreich noch keine Möglichkeit dazu bestand. Und das ist jetzt 30 Jahre her, seitdem begleiten mich Menschen mit Demenz und deren pflegende An- und Zugehörige. Ich habe dann einige Jahre meinen an Demenz erkrankten Vater zu Hause betreut. Obwohl ich sehr viel Fachwissen in diesem Bereich hatte, stand ich eigentlich immer wieder mit dem Rücken zur Wand und wusste nicht, was ich tun sollte. 73% aller an Demenz erkrankten Menschen in Österreich werden von pflegenden An- und Zugehörigen ohne Fachwissen betreut. Für mich war das der Grund zu sagen: Da muss etwas geschehen. Und als mich der damalige Direktor der Caritas Mag. Friedrich Schuhböck fragte, ob ich irgendeine Lücke im Sozialnetz in Niederösterreich sehe, habe ich ihm die Begleitung und Beratung für pflegende An- und Zugehörige von an Demenz erkrankten Menschen genannt und so ist eigentlich die Idee entstanden, die „Kompetenzstelle Demenz“ aufzubauen.

Die „Kompetenzstelle Demenz“, damals eine Pionierarbeit, hat sich zu einer bedeutenden Einrichtung der Caritas in St. Pölten entwickelt. Wie würden Sie Ihre eigentliche Aufgabe beschreiben?

Das Herzstück der Aufgabe ist die Beratung von an Demenz erkrankten Menschen selbst und deren pflegenden An- und Zugehörigen dort, wo sie die Beratung auch in Anspruch nehmen können, und das ist hauptsächlich zu Hause. Wir waren von Anfang an im „Aufsuchenden Dienst“ tätig, wir fahren dorthin, wo uns die an Demenz erkrankten Menschen brauchen

oder deren pflegende An- und Zugehörige. Ich muss gleich dazu sagen, dass es eigentlich eher umgekehrt ist, weil uns primär der pflegende An- und Zugehörige braucht. Die meisten an Demenz erkrankten Menschen lehnen nämlich dieses Krankheitsbild für sich selbst ab. Dieser „Aufsuchende Dienst“, diese Beratung in die verschiedensten Dimensionen hinein, von pflegerischer Beratung bis zur sozialen Unterstützung, von rechtlicher Beratung, weil der an Demenz erkrankte Mensch irgendwann nicht mehr geschäftsfähig ist, bis zum Aufzeigen von Entlastungsmöglichkeiten für pflegende An- und Zugehörige, wie z.B. Urlaube mit an Demenz erkrankten Menschen und deren pflegenden An- und Zugehörigen – das alles gehört zum Herzstück der „Kompetenzstelle Demenz“. Selbstverständlich ist es auch notwendig, die Bevölkerung, das ganze soziale Umfeld, mit einzubeziehen. Mein Leitsatz ist immer, „die Gesellschaft müsste ‚demenzfit‘ gemacht werden“ und das geht nur, indem man Menschen das Krankheitsbild Demenz ein Stück näherbringt. Von der Kompetenzstelle werden daher viele Vorträge und Workshops organisiert. Für uns als Caritas ist natürlich auch der Versuch wichtig, einen Zugang über die kirchliche Schiene zu schaffen, und wir haben daher Bausteine für eine eigene Messe entworfen, die wir den Pfarren unter dem Motto „Das Herz wird nicht dement“ anbieten, was sehr positiv angenommen wird. Es geht nicht darum, mit den an Demenz erkrankten Menschen eine Messe zu feiern. Da habe ich eine andere Meinung als viele andere Fachexperten. Ich bin der Überzeugung, dass an Demenz erkrankte Menschen sich in der Messe am wohlsten fühlen, wenn sie die hl. Messe so feiern können, wie sie sie schon immer gefeiert haben. Sie brauchen keine spezielle Messe für sich. Aber das Ziel ist, mit der Feier dieser Messe an die Gesellschaft heranzukommen. Wir organisieren und betreuen auch Stammtische der Angehörigen – im Unterschied zur Selbsthilfegruppe wird der Stammtisch immer von einem Demenzexperten geleitet. Wir bieten auch ein Gedächtnistraining für geistig fitte Menschen an, leider ist das aber nur der minimalste Anteil unserer Arbeit.

Das wäre eine grobe Beschreibung der verschiedensten Aufgabenbereiche der „Kompetenzstelle Demenz“ der Caritas der Diözese St. Pölten. Was mir noch wichtig ist dazu zu sagen: All diese Dienste sind kostenlos. Finanziert werden wir von den Spenden der Caritas. Ich bin jedem Spender sehr dankbar.

Wenn man innerhalb der Familie mit einer Demenzkrankheit konfrontiert wird, entsteht eine völlig neue Dynamik. Wer übernimmt die Pflege in der Familie? Sind es die Angehörigen selbst?

Ich muss unbedingt sagen, wir müssen sehr dankbar sein, dass so viele pflegende An- und Zugehörige bereit sind, auch ohne Fachkräfte, ohne Hilfe von außen ihre An- und Zugehörigen zu betreuen. Besonders für die an Demenz erkrankten Menschen ist es wichtig, in der gewohnten Umgebung von Menschen, die sie lieben, begleitet zu werden. So bleiben sie am längsten in unserer Realität. Alle durch Fachkräfte oder Personen von außen begleiten zu lassen, würde den finanziellen Rahmen extrem sprengen. Meistens ist es der direkte An- und Zugehörige, der pflegt. Die Antwort auf die Frage, warum das so ist, finden wir bei Professor Erich Grond (Grond 2005), der sagt, dass meistens jene Person pflegt, die als Kind das Gefühl hatte, am wenigsten Liebe bekommen zu haben. Ich habe es selbst am eigenen Körper erlebt und daher kann ich nur bezeugen, dass es stimmt. Es genügt dieses Gefühl zu haben, ich werde weniger geliebt, ich werde weniger wertgeschätzt von meinen Eltern. Diese Kinder sind dann später eigentlich die Hauptakteure der Pflege. Es ist eigentlich auch irgendwie logisch, denn man sehnt sich nach Liebe und man hofft, sie dann in der Pflege zu bekommen. Wobei bei dem an Demenz erkrankten Menschen gerade das Gegenteil eintritt, man ist nicht mehr im Stande, diese Liebe zu erwidern. Es sind vor allem Frauen, die pflegen. Der Grund, warum sie pflegen, ist einerseits die Eltern – Kind – Situation, diese Sandwich-Position, aber andererseits natürlich auch die moralische Verpflichtung. Sie pflegen nicht nur die eigenen Eltern, sondern auch die Schwiegereltern, weil „das gehört sich so.“ Im ländlichen Bereich ist es oft auch die finanzielle Abhängigkeit, man hat das Haus, den Hof bekommen, dazu gehört dann auch die Verpflichtung zur Pflege. Natürlich frage ich mich oft, ob es nicht auch einen tieferen Grund gäbe und bin darauf gekommen, dass die meisten sich diese Frage gar nicht stellen. Erst im Gespräch wird ihnen klar, warum sie eigentlich pflegen. Es gibt natürlich auch pflegende Angehörige, die sagen, ich pflege, weil ich dafür Pflegegeld bekomme, aber ich pflege genauso gut, wie jede/r Professionist/in.

Es gibt die verschiedensten Motive, warum jemand in die Pflege einsteigt. Aber ich glaube trotz allem, ich kann nur für den niederösterreichischen ländlichen Bereich sprechen, dass das Hauptmotiv dieses „das gehört sich halt“ ist. Was würden da die anderen sagen? Bei den Partnern der an Demenz erkrankten Menschen erlebe ich es häufig – und das fasziniert mich immer wieder –, dass viele dieser Partner es als eine neue Lebensaufgabe sehen. Vor allem sehr gläubige Menschen sagen oft, das hat mir der liebe Gott noch geschickt und auch diese Aufgabe werde ich noch gut vollenden. Man kann also die verschiedensten Motive haben.

Würden Sie sagen, dass zum Pflegen der An- und Zugehörigen eine moralische Verpflichtung besteht?

Ich kann Ihnen am besten die Situation im ländlichen Bereich beschreiben. Viele fühlen sich durch den Druck der Gesellschaft zur Pflege verpflichtet, aber es sind auch oft solche Aussagen zu hören: Meine Mutter hat so auf meine Kinder aufgepasst, ich bin so gut erzogen worden und jetzt möchte ich ihr das zurückgeben. Es gibt auch einige, die sagen, ich pflege aus Liebe, nur Liebe ist so ein schwieriger Begriff, wie kann man sie gerade in diesem Kontext definieren? Ich denke, es geht eher um das Dankbarsein, das Wertschätzend- und Anerkennendsein den eigenen Eltern gegenüber. Die moralische Verpflichtung bei den Ehepartnern hat noch eine andere Dimension. Sie haben sich geschworen in guten und in bösen Tagen beieinander zu bleiben. Von vielen Pflegenden wird die Grenze übersehen, wo bin ich überlastet, wo kann ich nicht mehr. Wir reden von Burnout bei Pflegeberufen, wir reden aber ganz selten von Burnout bei pflegenden Angehörigen. Ich sage immer, es gibt keinen bösen pflegenden Angehörigen, sie wirken manchmal böse, weil sie überfordert sind. Und dann ist die Frage – wen hole ich mir von außen?

Die Überforderung der pflegenden Angehörigen findet auf verschiedenen Ebenen statt. Man unterscheidet die seelische, die körperliche und die finanzielle Überlastung. Wie erleben Sie die verschiedenen Formen der Überforderung in der Praxis? Können auch Menschen von anderen Ländern helfen? Und wenn sie kommen, sind sie gut vorbereitet?

Gerade bei der Demenz (eigentlich bis zur mittelgradigen Demenz) ist es vor allem die seelische Überforderung, weil die an Demenz erkrankten Menschen meistens körperlich noch sehr aktiv sind und daher keine große Unterstützung brauchen. Die Gefahr aber, dass sie sich selbst gefährden oder andere gefährden könnten, ist immer im Kopf der pflegenden Angehörigen, deshalb haben sie auch stets das Gefühl, „ich muss Tag und Nacht da sein, sonst passiert etwas“. Das ist ein Teil der seelischen Überforderung aufgrund dieses „ewig da sein müssen“. Dazu kommt noch die Persönlichkeitsveränderung, die eine Begleitsymptomatik der Demenz ist. Es ist eigentlich ein langsames Abschiednehmen von dem bekannten, geliebten Menschen, und das zu erleben, ist eines der brutalsten Dinge. Wenn der an Demenz erkrankte Mensch die eigene Tochter, den eigenen Partner nicht mehr erkennt, was löst das aus? Auch wenn man es Menschen im Vorfeld sagt, dass es irgendwann kommen wird, aber zwischen diesem, „ja es wird einmal kommen“ und „jetzt ist es so weit“, liegen Welten. Und das belastet enorm.

Die körperliche Belastung wird erst ab der mittelgradigen Demenz spürbar, wenn körperliche Probleme auftreten, oft mit Immobilität verbunden, mit Harninkontinenz, usw. Dazu kommt noch die Sprachbarriere, weil die an Demenz erkrankten Menschen immer mehr die Sprache verlieren, wie auch die Wortfindungsstörung wo man nicht versteht, was sie eigentlich meinen. Spätestens ab diesem Punkt spricht man von totaler Pflege, die stets mit der körperlichen Belastung für die pflegenden An- und Zugehörigen verbunden ist.

Was die finanzielle Belastung betrifft, sind wir in Niederösterreich, und man muss es in der Relation sehen, ganz gut aufgestellt. Es ist mir auch bewusst, dass unsere pflegenden An- und Zugehörigen es manchmal etwas anders sehen. Zur finanziellen Überlastung kommt es meis-

tens dann, wenn eine Hilfe durch Personenbetreuer benötigt wird. Diese 24-Stunden-Kräfte, wie sie in Österreich heißen, kommen aus umliegenden Ländern. Wir arbeiten stark mit Rumänien zusammen, weil das Pflegepersonal aus der Slowakei, Slowenien und Polen schon irgendwie „verbraucht“ ist, alle sind schon in Österreich, denke ich mir immer. Wir gehen daher vor allem auf Rumänien zu, da sind noch sehr viele Menschen, die gerne bei uns betreuen würden. Wir begegnen dabei einem großen sprachlichen Problem, aber auch einem strukturellen. Und das ist in der Tat sehr schwierig, weil der/die an Demenz Erkrankte die Sachen selbst nicht mehr erklären kann. Ich weiß auch von an Demenz erkrankten Menschen und deren Angehörigen und Partnern, die sich im unteren Bereich ihres finanziellen Daseins befinden, dass sie sich keine Personenbetreuung leisten können. Hauskrankenpflege ist kein Thema, die kann sich jeder leisten, das Pflegeheim ist auch meistens kein Thema, der Betroffene muss dabei die Pflegestufe 4 vorweisen (bei uns ist der Regress auch noch gefallen)¹, dann hat er keine Zusatzkosten. Aber, dass sich jeder eine Personenbetreuung (so wie es teilweise von der Politik gesehen wird) leisten kann, das stimmt nicht.

Was würden Sie sich vom Sozialsystem wünschen? Sie haben eine gute Kenntnis der Praxis, welche Maßnahmen könnten den pflegenden An- und Zugehörigen helfen, wie auch den Betroffenen selbst?

Das, was ich mir wirklich wünschen würde, ist eine Tagesbetreuung zu Hause. Wir haben diese Tagesbetreuung im Land Niederösterreich in das Pflegeheim integriert, oder hier in St. Pölten haben wir sogar ein eigenes Tageszentrum. Wir sind gerade dabei, Überlegungen anzustellen, in dieser Richtung noch etwas für die behinderten demenzerkrankten Menschen zu machen. Wir bräuchten eine Tagesbetreuung, dass jemand täglich, zum Beispiel von

¹ Der Pflegeregress bezeichnete im Fall einer geförderten Langzeitpflege einer Person den Rückgriff (Regress) der Bundesländer auf das Privatvermögen des Betroffenen und dessen Angehörigen. Seit Jänner 2018 ist der Pflegeregress bundesweit abgeschafft.

07.00 bis 19.00 Uhr, ins Haus kommt. Das gibt es bei uns absolut nicht. Tagesbetreuung geht nur in den Heimen. Und das, wo ich gerade meinen Kopf anstrenge, um eine Idee einzubringen, ist eine Nachtbetreuung. Denn ein Symptom, vor allem bei Alzheimer-Demenz, ist gerade eine Tag-Nacht-Rhythmusstörung. Menschen bekommen starke Medikamente, haben dann enorme Nachteile dadurch und sie bräuchten eigentlich in der Nacht eine Beschäftigung, dann würde das Problem behoben sein. Und das wäre eine Idee, was die Politik noch machen könnte, nicht nur die 24-Stunden-Betreuung oder das Heim, sondern eine Tagesbetreuung zu Hause oder nur eine Nachtbetreuung an einem Ort, wo die Angehörigen den Betroffenen am Abend hinfahren könnten, wo er in der Nacht beschäftigt und am nächsten Tag wieder abgeholt wird.

Nehmen die Angehörigen die Hilfe gerne an oder ist es in der Praxis für einen Angehörigen eher schwierig, die Hilfe anzunehmen?

Hilfe anzunehmen ist natürlich mit enormen Schwierigkeiten verbunden. Der Zeitpunkt, wo Hilfe angenommen wird, ist meistens eigentlich fast schon zu spät. Es muss brennen, bevor etwas passiert. Ich habe in diesen 12 Jahren gelernt, dass man vieles anbieten kann, aber auch bei vielen Dingen dranbleiben muss. Oft ist es leider auch so, wie in der Politik: Man bietet etwas an, es wird aber nicht angenommen, daher hört man gleich wieder auf. Ich habe gelernt, dass man einfach dranbleiben muss, und ich glaube, dass sich mit der Zeit jetzt einiges verändern wird, weil über dieses Krankheitsbild viel offener gesprochen wird und dadurch zu hoffen ist, dass die Angehörigen früher Hilfe in Anspruch nehmen. Es ist vor allem das Fremdschämen, welches die An- und Zugehörigen hindert, Hilfe anzunehmen: Ich gebe meinen Vater ab und ich weiß nicht, wie er sich dann aufführt, vielleicht beschimpft er alle. Es gibt auch Hemmungen, einen Pfleger, einen Fremden in das eigene Haus zu lassen. Da haben wir allerdings den Vorteil, dass für Menschen, die körperlich erkrankt sind, die Hauskrankenpflege schon viel Vorarbeit geleistet hat. Hauskrankenpflege funktioniert erfolgreich schon Jahrzehnte. Bei den an Demenz

erkrankten Menschen ist es tatsächlich schwierig, weil man nicht wirklich weiß, wie sie sich verhalten werden, wie sie reagieren, wenn ein Fremder da ist. Und das Phänomen des Fremdschämens steht bei uns sehr stark im Vordergrund.

Der an Demenz erkrankte Mensch ist aus der Sicht der Angehörigen ein Mensch, den man gut kennt. Durch die Krankheit wird er aber oft zu einem Fremden. Das muss doch für die Angehörigen sehr schwierig sein, mit dieser Veränderung leben zu müssen?

Das Gute daran gegenüber all den Filmen über Demenz ist, dass die Demenzerkrankung an sich ein Prozess ist. Es wäre sehr schlimm, so wie man es teilweise in diesen Filmen sieht, dass sich der Mensch auf einmal rapid verändert. In Wirklichkeit ist es aber nicht so. Die Demenzerkrankung ist eine prozesshafte Veränderung. Man muss daher gut informiert werden, wie dieser Prozess verlaufen kann. Die Demenz hat darüber hinaus eine eigene Logik; wenn der Angehörige diese Logik zu verstehen beginnt, dann kann er es auch besser annehmen. Weh tut es auf jeden Fall, keine Frage. Durch die Prozesshaftigkeit ist nur momentan der Schmerz sehr groß, aber man gewöhnt sich dann wieder, bis die nächste Veränderung kommt. Das ist für mich eigentlich das Gütige an dieser Erkrankung, dass es so eine chronische Geschichte ist, wo man als Angehörige in diese pflegende Begleitung und Betreuung immer mehr hineinwächst. Oft nehmen die pflegenden Angehörigen diese Veränderung gar nicht so stark wahr als jemand, der von außen dazu kommt. Aber es ist schmerzhaft. Ich kann vielleicht nur eine Geschichte ganz kurz erwähnen. Ich war bei einer 92-jährigen Dame, die ihren 94-jährigen Mann betreut hat und wie ich gekommen bin, hat sie fürchterlich geweint und hat gesagt: „Wissen Sie, wenn ich gewusst hätte, dass mein Mann so wird, hätte ich ihn nie geheiratet.“ Und sie waren 62 Jahre verheiratet. Mir war in diesem Augenblick die Demenz egal, ich habe zugehört und wir haben miteinander über die gesamte Situation gesprochen. Wie ich gegangen bin, habe ich die Dame gefragt,

wie es ihr nach dem Gespräch geht? Und sie hat mit einem strahlenden Lächeln geantwortet: „Ich weiß doch, warum ich meinen Mann vor 62 Jahren geheiratet habe.“ Und genau um das geht es. Es ist wichtig mit den pflegenden An- und Zugehörigen in einer Form zu arbeiten, dass sie trotz der Veränderungen der betreuenden Personen im Stande sind, auch das Vertraute beizubehalten.

Wenn ich das Gefühl habe, dass der Andere mich nicht kennt, aber ich kenne ihn, er ist mein Vater, sie ist meine Mutter, mein Partner, meine Partnerin. Wie geht man mit dieser Situation um? Was kann man den betroffenen Menschen sagen, wie kann man sie trösten und ermutigen?

Es ist nicht so, dass der Andere einen nicht kennt. Das ist sehr wichtig zu begreifen. So wie auch der Titel der von uns veranstalteten hl. Messen lautet: Das Herz wird nicht dement. Auf diese Weise habe ich es auch bei meinem eigenen Vater gespürt. Das ist momentan, wenn man auf einer rationalen Ebene ist, und wir sind oft auf einer rationalen Ebene und wir sehen auch die an Demenz erkrankten Menschen auf dieser Ebene. Wenn wir uns einem Menschen mit Demenz nur rein rational nähern, dann sind wir bald überlastet, vieles ergibt keinen Sinn. Man muss in die Emotionen, in das Spüren einsteigen. Und auch, wenn der erkrankte Mensch rational nicht mehr weiß, dass ich seine Tochter bin, spüre ich ganz stark, dass er es weiß, und er gibt mir auch dieses Feedback dann meist verbal: „Du gehörst zu mir und tust mir gut. Auch wenn ich momentan nicht weiß, wer du bist.“ Und das muss ein Angehöriger lernen zu spüren. Dann ist es aushaltbar.

Die meist vertraute Person im Leben eines Menschen ist gerade seine Mutter. Und gerade bei den an Demenz erkrankten Personen, so wird es berichtet, spielt die Mutter eine entscheidende Rolle. Sie behaupten, sie zu sehen, sie reden über sie. Es ist wahrscheinlich eine Sehnsucht nach einer Art der Geborgenheit?

Da sind wir gerade bei meiner Aussage, dass die Demenz in sich eine eigene Logik hat. Mein Herz wird nicht dement. Ich spüre, dass diese Person mir so guttut und das unabhängig von dem, ob sie mein Kind ist, mein Partner oder auch nicht. Und weil sie mir so guttut, gerade deshalb ist sie für mich „meine Mutter“. Wir kommunizieren mit Hilfe von verschiedenen Worten und Begriffen: Partner, Tochter, Mutter und so weiter. Das alles spielt aber ab einem gewissen Grad einer Demenzerkrankung gar keine Rolle mehr, weil der an Demenz erkrankte Mensch nur spüren kann, dass das ein Mensch ist, der ihm so guttut und deshalb ist er für ihn wie eine Mutter. Die Rolle der Mutter kann natürlich auch eine andere Person annehmen, die wir wohlwollend in unserem Leben erlebt haben.

Im Verlauf der Demenzerkrankung kommt es zu einer Veränderung der Menschen. Wie kann man sich diese Veränderung vorstellen? Man sagt, dass viel verschwindet, aber das was bleibt, sind die Werte, die ein Mensch gelebt hat. Ist es auch Ihre Beobachtung?

Nach dem Konzept von H.G. Petzold über die 5 Säulen der Identität (Petzold 1984, 73–115) ist die 5. Säule, die Säule der Werte: dazu gehört unser Glaube, unser politischer Zugang, unsere Erziehung, das Gelernte über das, was man darf und was man nicht darf, unsere Prägungszeit. Und genau das bleibt eigentlich bis zum Schluss erhalten. Und das ist auch das, was man den Angehörigen ein Stück näherbringen muss, um die Veränderung eines Menschen zu verstehen. Ich habe erst vor kurzem einen Hausbesuch gemacht, bei einer sehr angesehenen Familie, beide Partner haben viel erreicht, sie sind sehr bekannt, haben eine tolle Ausbildung. Beide sind dreifache Akademiker. Und eine der ersten Dinge, von denen mir die Frau

erzählt hat, war, dass ihr Mann letztes Mal zu ihr gesagt hat, sie solle sich schleichen. „So hat mein Mann nie mit mir gesprochen.“ In diesem Fall muss man sich genau auf diese Prägungszeit zurückbesinnen und nachdenken, was damals gelaufen ist, weil die Dinge, die damals gelaufen sind, kommen jetzt leider oder Gott sei Dank oft zum Vorschein. Man muss in diese Zeit der Prägung zurückgehen und wenn dort diese Sprache so war, dann kommt sie jetzt bei einem demenzerkrankten Menschen im fortgeschrittenen Stadium leider wieder zu Tage. Die Prägungszeit ist von 0 bis zu unserem 6. Lebensjahr sehr intensiv; das, was sich in dieser Zeit bei einem Menschen „eingepägt“ hat, das bleibt am längsten erhalten. Diese Zeit dauert dann noch bis zu unserer Pubertät, bis zu unserem jungen Erwachsenenalter an, dann flaut sie langsam ab. Laut Prof. Ringel (Ringel 2010) sind die ersten 6 Jahre entscheidend. Und was in diesen Jahren gelaufen ist, das kann, je nach dem, wie es gelaufen ist, oft im fortgeschrittenen Demenzstadium wieder an die Oberfläche kommen. Und das muss man den Angehörigen sagen, damit sie verstehen können, dass ihr Partner nicht böse geworden ist, er ist auch nicht ihnen gegenüber aggressiv geworden, sondern er hat in seiner Prägungszeit Mechanismen gelernt, die er dann später im Leben vielleicht auch abgelehnt hat, aber leider kann es bei der Demenz passieren, dass man genau zu diesen Mechanismen wieder zurückfindet. Vielleicht um es ein bisschen besser zu erklären: Habe ich als Kind gelernt, wenn ich aggressiv bin, fürchten sich die anderen und ich bin der Gewinner, kann es natürlich sein, dass es in schwerer Demenz wiederkommt. Oder die Sprache eines Menschen verroht, auf diese Art und Weise hat er, seitdem man ihn kennt, noch nie gesprochen, aber vielleicht war es in seiner Kindheit der normale Ton, so zu sprechen. Wenn man als Kind gewöhnt war, dass man nichts zu sagen hat, dann wird man ihm bei einer Demenzerkrankung, vor allem immer dann, wenn man von ihm etwas fordert, eher Klarheiten vorgeben, weil er es aus seiner Prägungszeit gewöhnt ist. Wenn ich aber weiß, dass der/die Erkrankte immer gewöhnt war, den Ton anzugeben, dann muss ich ihm jetzt in der Begleitung diesen Part überlassen. Priester würden gut beraten sein, wenn sie einen an Demenz erkrankten Menschen stets in priesterlicher Kleidung besuchen, weil so die Betroffenen einen Priester in der Prägungszeit erlebt haben, so haben sie ihn in Erinnerung. Und wenn wir schon über Werte sprechen,

dann vielleicht noch ein konkretes Beispiel. Wenn eine Frau darauf stolz ist, dass sie keinen Beruf ausgeübt hat, weil sie verheiratet war und ihre zwei Kinder gut erzogen hat, und wenn der Mann nach Hause gekommen ist, auch alles „Pipifein“ gekocht und alles sauber war, dann muss ich mir diese Werte anschauen und nicht sagen, das war eigentlich nicht richtig von ihr, weil sie hat ständig nur die anderen bedient, sondern ich muss das, was sie geleistet hat wertschätzend anerkennen, weil das ihre Werte sind, nicht meine, aber ihre. Sie hat so gelebt. Daher ist die Arbeit mit der Biografie bei der Begleitung der an Demenz erkrankten Menschen von großer Bedeutung.

Bei der klassischen moralischen Erziehung wird oft dem Kind direkt oder indirekt signalisiert: Du sollst gut sein. Wenn du Gutes tust, dann wirst du belohnt, wenn du schlecht bist, dann hat es Konsequenzen, die bis zur Strafe reichen können. Spielt dann auch diese Logik bei der Demenzerkrankung eine Rolle?

Ich weiß gerade aus der Erfahrung mit den schwer dementen Menschen, dass dieses Belohnen ganz wichtig ist. Ich bin selbst gerade jemand, der sagt, ein dementer Mensch ist nicht wie ein Kind zu behandeln, aber ich verstehe gleichzeitig nicht, was wir für ein Problem mit dem Wort belohnen haben. Mein ganzes Leben werde ich belohnt. Und wenn meine Belohnung für meine Arbeit nur mein Monatsgehalt ist, aber ich werde belohnt. Das Belohnen wird im Allgemeinen als Erziehungsmaßnahme für Kinder und oft sehr negativ gesehen, ich persönlich sehe es aber nicht so. Wenn jemand etwas Gutes getan hat, dann will er auch Lob dafür bekommen. Lob soll natürlich ehrlich und wertschätzend gemeint sein. Und da glaube ich, haben wir oft ein großes Problem. Weil wir glauben, wir müssen einen an Demenz erkrankten Menschen um alles in der Welt belohnen, damit es ihm besser geht. Der demenzerkrankte Mensch spürt aber genau, wenn das Lob nicht ehrlich gemeint ist und wird dann sogar böse und aggressiv. Wenn man jemanden belohnt, dann soll es ehrlich und empathisch geschehen. Und wenn mir in einer konkreten Situation nichts einfällt, dann gibt es auch keine Belohnung. Eine Hilfe dabei ist zu wissen,

welche Art von Belohnung für einen an Demenz erkrankten Menschen in seinem Leben prägend war. Ich betreue einen Mann, den ich immer mit Schokolade belohne. Auch wenn sich viele wundern, weil sie genau wissen, dass ich stark die Meinung vertrete, dass die an Demenz erkrankten Menschen nicht als Kinder zu behandeln sind. Aber in diesem Fall weiß ich genau, dass der Herr in der Kriegszeit in Wien aufgewachsen ist, in der amerikanischen Zone und für ihn war damals nichts besser als eine Schokolade. Die amerikanischen Soldaten haben oft den Kindern Schokolade gegeben und das war „wow“. Und das Gleiche mache ich jetzt auch. Ich bitte ihn um Hilfe mit den Worten: „Helfen Sie mir beim Abwaschen und dann essen wir gemeinsam eine Schokolade, sehen Sie, ich habe sie schon hergerichtet.“ Und es funktioniert.

Die Angehörigen müssen sich auf Menschen mit Demenz einstellen. Umgekehrt funktioniert es nicht. Und es ist nicht immer einfach, einem an Demenz erkrankten Menschen gerecht zu werden. Ich kann mir vorstellen, dass die Angehörigen dann oft mit Vorwürfen konfrontiert, von einem schlechten Gewissen geplagt werden?

Wenn ich einen Menschen betreue und pflege, dann bekomme ich für die Dinge, die in Ordnung sind, meistens das Feedback: Du machst es gut, danke dafür! Bei dem an Demenz erkrankten Menschen ist es aber nicht der Fall und das ist auch der Hauptgrund, warum man mit einem schlechten Gewissen konfrontiert wird, weil bei der Betreuung nichts zurückkommt. Die Betreuung wird aus der Perspektive des erkrankten Menschen eher negativ gesehen. Der, der mich da betreut und mir sagt, was ich darf und was ich nicht darf, wird oft als eine Belastung empfunden. Der Betreuer hat niemanden, der sagt: Du machst es toll. Der erkrankte Mensch selbst gibt ihm das Gefühl, alles was du tust, ist nur Belastung für mich. Und oft wird dieses Gefühl durch die Reaktionen des sozialen Umfelds noch verschlechtert. Viele erleben den an Demenz erkrankten Menschen nur in Zeiten, wo es ihm relativ gut geht, wo er gut orientiert ist, und dann sagt man zu dem Betreuer: „Deinem Vater geht

es nicht gut. Was machst du eigentlich mit ihm?“ Der Betreuer hat dann überhaupt kein Erfolgserlebnis. Wenn ich einem kranken Menschen aus dem Bett helfe, dann ist es ein Grund zur Freude. Anders aber, wenn ich erleben muss, dass trotz meiner gesamten Mühe die Vergesslichkeit eines an Demenz erkrankten Menschen immer stärker wird, die Verwirrheitszustände immer ärger werden. Dann ist es kein Wunder, dass man sehr schnell von einem schlechten Gewissen geplagt wird. Ich war beim Frisör und wenn ich heimkomme, ist meine Mutter ganz fertig, weil sie mich gesucht und nicht gefunden hat. Also darf ich nicht mehr zum Frisör gehen. Das ist ein permanentes schlechtes Gewissen, weil man nicht rund um die Uhr neben dem an Demenz erkrankten Menschen stehen kann. Wenn man nur ganz kurz in den Keller geht, wird man oft mit der Aussage konfrontiert: Wo warst du so lange? Der Zeitbegriff eines an Demenz erkrankten Menschen geht verloren.

Ist dann die Kommunikation mit einem an Demenz erkrankten Menschen in den Fällen, die Sie geschildert haben, überhaupt möglich?

Das hängt vom Stadium der Erkrankung ab. Bei einer leichten bis mittelgradigen Demenz ist es möglich, nur muss man dazu sagen, weniger reden ist oft mehr. Die Betreuer sind einfach gewöhnt, alles was sie machen, zu erklären, zu argumentieren. Sie wollen den anderen mit Argumenten gewinnen. Dieser Zugang bewirkt bei den an Demenz erkrankten Menschen eigentlich eher das Gegenteil, sie werden dann oft sogar aggressiv. Wenn die Sprache und das kognitive Verstehen immer mehr verloren gehen, dann ist es so ähnlich, als wenn mich jemand ständig in einer Sprache anreden würde, die ich nicht verstehe. Das macht mich zornig, das macht mich böse. Und genauso geht es einem an Demenz erkrankten Menschen. Daher muss die Sprache einfacher werden. Und ich sage es jedem Angehörigen, er muss authentisch bleiben. Etwas zu sagen, was man selbst nicht spürt, das funktioniert bei einem an Demenz erkrankten Menschen überhaupt nicht. Das kann man als guter Schauspieler gegenüber denen, die kognitiv in Ordnung sind, sehr wohl

machen, aber nicht gegenüber einem an Demenz erkrankten Menschen, denn sie verstehen zwar nicht mehr verbal, aber sie spüren unsere Emotionen. Und das, was wir immer in der Kommunikation versuchen, den anderen in unsere Welt zu ziehen, das funktioniert auch nicht. Der wichtigste Teil der Kommunikation mit einem an Demenz erkrankten Menschen ist: Steigt dort ein, wo er ist. Widerspruch oder Widerworte sind nicht angebracht, aber genauso wenig die Bestätigung von dem, was nicht wahr ist. Sehr oft ist es besser zu sagen: „Aha, ach so, ach das habe ich nicht gewusst“, das reicht vollkommen aus. Kommunikation müssen pflegende An- und Zugehörige neu erlernen.

Die tagtägliche Kommunikation hat ihre eigene Regel, die man de facto ein ganzes Leben lernt. Eine Kommunikation mit einem an Demenz erkrankten Menschen hat sicherlich auch eigene Gesetzmäßigkeiten. Existiert eigentlich eine spezielle Methode, eine Empfehlung, die man lernen und berücksichtigen soll?

Eine Kommunikationsmethode mit an Demenz erkrankten Menschen, ist die Validation nach Naomi Feil. (Feil & Klerk-Rubin 2017) Einfach gesagt, ist es nichts anderes als zu versuchen, in den Schuhen des anderen zu gehen. Ich erkläre es am besten mit einem Beispiel. Der an Demenz erkrankte Mensch sagt: „Ich will nach Hause gehen.“ Zunächst wissen wir nicht einmal, was mit dem Zuhause gemeint wird. Ist damit ein Ort gemeint, wo man früher gewohnt hat (das Elternhaus vielleicht?), oder ein soziales Umfeld, in dem man sich wohlfühlt, wird damit überhaupt der letzte Weg angesprochen? Wir wissen es nicht. Wir müssen es herausfinden. Das heißt, es hat keinen Sinn, mit einem Menschen nach Hause zu gehen, sondern wir müssen über dieses Zuhause mit ihm sprechen. Und der größte Fehler, der hier immer gemacht wird, ist zu sagen: „Setz dich einmal nieder, du bist doch zu Hause“, obwohl der kranke Mensch nach Hause gehen will. Wenn man aber sagt: „Darf ich dich ein Stück begleiten, können wir darüber reden?“, dann ist diese Frage meistens wieder vorbei. Sie kann in einer Stunde natürlich wiederkommen. Naomi Feil hat mit ih-

rer Methode wirklich nachgewiesen, wenn man immer wieder die gleichen Schritte geht, dann wird die Frage immer weniger, bis sie irgendwann gar nicht mehr gestellt wird. Weil irgendetwas gelöst ist, was wir nicht nachvollziehen können.

Im fortgeschrittenen Verlauf der Demenz kommt langsam auch die Frage nach dem Sterben in den Vordergrund. Es wird dann für die An- und Zugehörigen sicher zu einer mehrfachen Belastung?

Das sehe ich überhaupt nicht so. Demenz ist an sich ein langsames Sterben. Viele Angehörige würden sagen, dass man durch die prozesshafte Veränderung eines an Demenz erkrankten Angehörigen das Gefühl bekommt, dass er jeden Tag ein Stück stirbt. Und das ist der Vorteil dieses langsamen Prozesses, dass man auch genug Zeit hat, sich mit ihm auseinanderzusetzen. Ich werde immer wieder nach dem gefragt, was bei den an Demenz erkrankten Menschen anders im letzten Lernprozess ist und ich sehe da keinen Unterschied. Das Einzige, was vielleicht schwierig ist, ist die Tatsache, dass man sich früh genug darüber unterhalten muss, wie was passieren soll. Das macht es, glaube ich, so schwierig. Wenn man noch körperlich und geistig relativ fit ist, dann spricht man nicht gerne darüber, aber es ist eigentlich das gleiche Problem wie mit allen anderen Erkrankten und überhaupt mit allen Menschen, weil warum sollen sich zwei offiziell gesunde Menschen nicht darüber unterhalten, das wäre eigentlich der Sinn des Ganzen. Ich glaube wir müssen das Sterben viel mehr, auch in unserer Gesellschaft, wieder hereinholen. Es ist doch das Einzige, was im Leben wirklich fix ist. Und diese Auseinandersetzung mit dem Sterben, mit dem Tod von den an Demenz erkrankten Menschen beginnt für die Angehörigen viel früher, als bei anderen Erkrankungen, weil es einfach so ein Abschiednehmen von Gewohntem ist. Man muss im Leben immer wieder loslassen, es ist ein Übungsprozess.

Haben Sie das Gefühl, dass die Pflege eines An- und Zugehörigen in unserer Gesellschaft ausreichend anerkannt wird?

Tatsächlich bin ich mit meinen Vorstellungen, wie es anders sein könnte, eigentlich ziemlich zurückgerudert. Oft denke ich mir, vielleicht bauen wir jetzt ein Dach, ohne dass wir ein festes Fundament haben. Wir reden nicht mehr von Integration, die Caritas spricht zurzeit von Inklusion und wenn man sich das Wort genau anschaut, dann denkt man sich, ist es überhaupt zu erreichen? Wenn ich nachdenken soll, wie könnte man die pflegenden An- und Zugehörigen besser unterstützen, dann würde ich zunächst versuchen, die Vorurteile abzubauen. Dieses sofortige Urteilen über die pflegenden Betreuer, egal ob es sich um Fachpersonal oder um Laien handelt, es wird der Pflegende immer beurteilt, wie seine Pflege ist. Wenn dieses Urteil positiv ist, dann ist es o.k., aber es ist oft leider nicht der Fall. Ich würde mir wünschen, dass die gesamte Situation zunächst einmal urteilsfrei angeschaut wird, und wenn man dann erkennt, was die pflegenden Angehörigen leisten, ihnen auch dieses Feedback gibt. Und das nicht nur einmal im Jahr bei einer politischen Veranstaltung, sondern, dass sie es von der gesamten Gesellschaft zu spüren bekommen. Wenn ich weiß, jemand betreut die eigene Mutter und ich sage zu dieser Person: „Deine Mutter schaut aber glücklich aus“, auch wenn sie noch so chaotisch angezogen ist oder ihr die Haare zu Berge stehen, sie aber glücklich aussieht. Immer dann wäre es wünschenswert, dass die Gesellschaft bereit ist, zu den betreuenden An- und Zugehörigen zu gehen und zu sagen: „Du machst das einfach toll“. Es ist mir bewusst, dass hier noch sehr viel Wissen fehlt. Wir müssen uns für diese vorurteilsfreie Gesellschaft mehr einsetzen. Das gilt auch gegenüber Menschen mit einer Behinderung, gegenüber Menschen, die anders sind. Menschen mit Migrationshintergrund.

Das persönliche Engagement ist eine Seite der Medaille, auf der anderen Seite sind in der Gesellschaft auch Institutionen tätig, die sich für die anderen einsetzen. Welche Art der Hilfe wäre von der Kirche zu erwarten?

Ich würde mir einerseits wünschen, dass die Not der Menschen auch von der Kirche gesehen wird. Im Besonderen die Not der an Demenz erkrankten Menschen, die für ihre „Anders-Welt“ auch etwas Anderes brauchen. Wir brauchen auch Priester, die dafür geschult sind, die Not des pflegenden Angehörigen wahrzunehmen und genau auf diese Not einzusteigen. Ich würde mir wünschen, dass diese traditionelle Kirche weiterhin für an Demenz erkrankte Menschen so bleibt. Das macht deshalb Sinn, weil der an Demenz erkrankte Mensch nur dann einen Pfarrer, eine Messe als solche erkennen kann, wenn es in Tradition – wie man es seit seiner Jugendzeit erlebt hat – weitergeführt wird. Die Priester dürfen nicht auf das Verhalten von demenzerkrankten Menschen mit Aggression oder mit Abneigung reagieren. Oder demenzerkrankte Menschen bestrafen, sondern anerkennen, dass diese Menschen in ihrer „Andersweltheit“ anders reagieren. Dazu gehört selbstverständlich auch eine gute Ausbildung.

Es war ein sehr interessantes Gespräch mit vielen praktischen Impulsen. Ein Gespräch, welches zum Nachdenken einlädt. Darf ich Sie am Ende noch um eine kurze Botschaft für die pflegenden An- und Zugehörigen bitten?

Ich möchte zunächst meine wirklich vom Herzen kommende Wertschätzung über das, was Sie leisten, zum Ausdruck bringen. Ich gehe manchmal von Hausbesuchen weg und denke mir – ich weiß nicht, ob ich es geschafft hätte, wenn bei mir die Situation zu Hause so wäre. Weiters kann ich die pflegenden Angehörigen ermutigen, dass sie nicht den Stachel dieser Erkrankung so in den Vordergrund stellen, sondern diese Erkrankung auch mit mehr Gelassenheit sehen. Für einen Angehörigen ist es zwar sehr schwierig zuzusehen, wie sich eine geliebte Person immer Stück für Stück

verändert. Das Wissen aber darüber, dass es den erkrankten Menschen selbst meistens in der Situation gut geht, kann trösten. Sie haben eine hohe Lebensqualität, wenn Angehörige gut mit ihnen umgehen können. Dazu ist es wichtig, auch ein wenig Humor beizubehalten. Mit den anderen auch einmal lachen zu können, lässt die Krankheit noch ein Stück besser gemeinsam meistern.

Literaturverzeichnis

- Feil, N./Klerk-Rubin, V. de, *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen*, München ¹¹2017.
- Grond, E., *Pflege Demenzkranker*, Hannover ³2005.
- Petzold, H., *Vorüberlegungen und Konzepte zu einer integrativen Persönlichkeits-
theorie*, „Integrative Therapie. Zeitschrift für Verfahren Humanistischer
Psychologie und Pädagogik“, 1984, 10, 73–115.
- Ringel, E., *Die ersten Jahre entscheiden*, Wien ⁹2010.

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 123–133

DOI: 10.24989/BCE.demenz.7

KATHARINA MAIRINGER

Wien

**„Demenz darf sein“ – auch in der Öffentlichkeit
Das Projekt einer demenzfreundlichen Stadt**

**„There Is Room for Dementia“ – also in Public Space
The Project of a Dementia-Friendly City**

Abstract (Deutsch)

Das Konzept einer demenzfreundlichen Stadt eröffnet den Zugang zu Demenz aus einer gesellschaftlichen Perspektive und fragt nach den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz und den Anliegen ihrer Angehörigen auf struktureller Ebene. Dieser Beitrag widmet sich den Projektzielen einer demenzfreundlichen Stadt, stellt im Anschluss daran die besonderen Bedürfnisse dieser Menschen im öffentlichen Raum dar und beschreibt die daraus resultierenden gesellschaftlichen, strukturellen und institutionellen Forderungen an eine Stadt. Im Zuge dessen wird auf verschiedene Maßnahmen und Projekte verwiesen, die mit dem Konzept einer demenzfreundlichen Stadt in Zusammenhang stehen und richtungsweisende Anregungen für eine Weiterentwicklung des demenzfreundlichen Ansatzes bieten. Abschließend benennen theologisch ethische Reflexionen Herausforderungen für den Umgang mit Personen mit Demenz im öffentlichen Raum.

Die konkrete Umsetzung des Konzepts in Wien wurde auf Basis eines Interviews mit Frau Petra Hausteiner, Leiterin des Alzheimer Tageszentrums und Tageszentrums für SeniorInnen der Caritas Socialis (CS) GmbH

ermittelt und das Ergebnis der Befragung von der Autorin in diesem Beitrag zusammengetragen.

Keywords (Deutsch)

Demenzfreundliche Stadt, Demenz und Gesellschaft, Demenz und Öffentlichkeit, Würde, Autonomie;

Abstract (English)

The concept of a dementia-friendly city opens up the possibility to consider dementia from a social perspective and asks about the needs of people suffering from dementia and the concerns of their relatives on a structural level. This contribution addresses the project goals of a dementia-friendly city, then presents the special needs of these people in public space and describes the resulting social, structural and institutional demands a city is confronted with. In this context, I will name various measures and projects related to the concept of a dementia-friendly city, which provide trend-setting suggestions for the further development of the dementia-friendly approach. Finally, moral theological reflections concern the dealing of people with dementia in public spaces.

The concrete implementation of the concept in Vienna originates from an interview with Ms. Petra Hausteiner, head of the Alzheimer's Day Centre and the Day Care Centre for Senior Citizens of Caritas Socials (CS) GmbH and were compiled by the author.

Keywords (English)

dementia-friendly city, dementia and society, dementia and public, dignity, autonomy;

1. Was sind die Ziele des Konzepts einer „demenzfreundlichen Stadt“?

Mit dem Konzept einer demenzfreundlichen Stadt bzw. demenzfreundlichen Stadtbezirken sollen die gesamtgesellschaftliche Verantwortung im Umgang mit Demenz in den Vordergrund gerückt, strukturelle Hinder-

nisse vermindert und zugleich unmittelbar Betroffene – Erkrankte wie pflegende Angehörige – in ihren vielfältigen Aufgaben unterstützt werden. Christina Hallenwirth-Spörk, welche die Initiative zu den demenzfreundlichen Bezirken im 3. Bezirk gestartet und damit die Aufbauarbeit geleistet hatte, erteilte Petra Hausteiner innerhalb der Caritas Socialis den Auftrag „im 23. Bezirk den Versuch zu starten, ein Netzwerk aufzubauen – eine Vernetzung aller sozialen Anbieter –, um der Tabuisierung von Demenz entgegenzuwirken und Menschen aus ihrer sozialen Isolation zu holen, sie gesellschaftlich teilhaben zu lassen und ganz niederschwellige Angebote zu setzen.“¹

In dieser Hinsicht mag der Begriff Demenzfreundlichkeit Irritation oder Ablehnung hervorrufen, legt er doch die Deutung nahe, mit ihm sei lediglich eine gesteigerte Sensibilität gegenüber der Krankheit an sich, aber nicht den betroffenen Personen gegenüber gemeint. Damit könnte ebenfalls der Eindruck erweckt werden, dass sich die äußeren Umstände nur insofern zu verändern haben, als Demenz möglichst *einfach* und *unauffällig* in die sozialen Strukturen unter Beibehaltung der bestehenden gesellschaftlichen Ordnung integriert werden kann. Hausteiner argumentiert, dass die damit einhergehenden Versuche der Verdrängung von Demenz aus dem öffentlichen Raum durch Beschönigungen des Krankheitsverlaufs oder dessen Tabuisierungen keine Möglichkeit einer vertieften Auseinandersetzung mit den gesellschaftlichen Herausforderungen zulassen. Tatsächlich aber geht es um einen Paradigmenwechsel im gesellschaftlichen Umgang mit Demenz, welcher den Fokus nicht auf die Defizite menschlichen Lebens legt, sondern eine ganzheitliche Sicht des Menschen zu integrieren bereit ist. Der Ausdruck *demenzfreundlich* wird trotz dieser Widersprüche dennoch weiter von Engagierten im sozialen Dienst verwendet, weil es „offensichtlich diese Begrifflichkeit braucht, um in Diskussion zu kommen.“ Hausteiner erklärt dies folgendermaßen: Wenn die mit der Krankheit verbundenen Symptome zu sehr beschönigt werden und nur von der Vergesslichkeit gesprochen wird, „erreiche ich auch nicht die, die ich erreichen möchte.“

¹ Alle Zitate sind aus dem Interview mit Petra Hausteiner.

Umsetzungsziele einer demenzfreundlichen Stadt sind demnach einerseits, wie bereits beschrieben, eine Bewusstseinsbildung, andererseits aber auch konkrete Maßnahmen, die aus dieser wertschätzenden Perspektive gewonnen werden. So gestaltet sich das Projekt einer demenzfreundlichen Stadt entsprechend den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz zugleich kollektiv und individuell. Kollektiv in dem Sinn, dass die Gesellschaft eingebunden werden kann und soll. Individuell auf der Grundlage, dass die Bedürfnisse der Menschen von Person zu Person stark variieren und somit je eigens adäquate Lösungswege gefunden werden müssen.

„Es ist enorm wichtig, die Enttabuisierung von Demenz im öffentlichen Raum voranzutreiben und entsprechendes Informationsangebot nicht nur für Angehörige, sondern die gesamte Gesellschaft zu schaffen, weil mit der höheren Lebenserwartung auch eine gesteigerte Häufigkeit von Demenzerkrankungen zu erwarten ist. Die Frage nach dem Umgang mit Demenz wird immer virulenter“, so Hausteiner. Die sich daraus ergebenden Herausforderungen bedürften daher schon jetzt einer inhaltlichen Aufklärung und Bewusstseinsbildung nicht nur von Betroffenen, sondern der ganzen Gesellschaft. Hausteiner meint dazu: „Mir persönlich wäre es auch lieber, wenn die Gesellschaft so weit wäre, demente Menschen, die man unterwegs trifft, einfach zu akzeptieren und Unterstützung gibt, wo sie gebraucht wird.“

2. Welche besonderen Bedürfnisse haben Menschen mit Demenz im öffentlichen Raum?

Als zentrales Bedürfnis stellt sich das Prinzip der Autonomie heraus: „Es geht immer um die Autonomie. Als Mensch mit Demenz will ich einfach so lang wie möglich autonom bleiben und entscheiden können. [...] In gewissen Bereichen braucht es einen sicheren Rahmen und eine geschützte Umgebung, aber ich darf trotzdem noch entscheiden, wohin ich gehe.“

Selbstbestimmung trägt daher maßgeblich dazu bei, dass sich Menschen mit Demenz in ihren Emotionen und ihrem Handeln nicht alleine und vor allem ernst genommen fühlen, denn das Bedürfnis, sich auch in Öffentlichkeit bewegen zu dürfen und weiterhin soziale Kontakte zu pflegen, bleibt auch bei schwindender Selbstständigkeit demenzerkrank-

ter Menschen vorhanden. „Jeder geht gerne einmal flanieren, einkaufen und jeder zieht sich gerne auch einmal hübsch an und fühlt sich in der Gesellschaft wohl. Diese Menschen brauchen einfach mehr Begleitung.“ Falsch sei daher der Vergleich einer dementen Person mit einem Kind: „Sie werden hilfsbedürftiger, aber sie haben ein gelebtes Leben. Kinder haben eine Lernfähigkeit und werden selbstständiger. Diese Personen [...] wollen ganzheitlich begriffen werden und verlieren für mich – auch wenn jemand ganz tief in Demenz steckt – nicht die Persönlichkeit. Diese Menschen sind ganz ohne Schutzhülle da.“

Festzustellen sei angesichts der, im vergleichsweise weit vorangeschrittenen Stadium der Krankheit, späten Hinwendung an Betreuungseinrichtungen, dass viele Menschen mit Demenz isoliert leben und den Schritt in die Öffentlichkeit aus Angst oder Unsicherheit nicht mehr wagen. Diese Emotionen liegen mitunter in der Wahrnehmungseinschränkung begründet. Derartige Einschränkungen betreffen nicht nur Desorientierung und Merkfähigkeit; mit dem Verlauf der Krankheit verändert sich u.a. auch die Zeit- und Raumwahrnehmung, verschwindet das Temperaturempfinden und/oder das Sättigungsgefühl. Sprachliche Präzisierungen über die eigene Befindlichkeit sind nicht mehr möglich. Als besonderes Anliegen formuliert Hausteiner demnach: „Wir wollen wirklich Menschen erreichen, die noch zu Hause sind, die sozial isoliert sind, die nirgendwo mehr hingehen, die vereinsamen.“

Nachdem kognitive Verarbeitungsprozesse unterbunden sind, drücken Demenzkranke ihre Emotionen oft in für die Umwelt unverständlichen Verhaltensweisen aus. So werden beispielsweise Möbel verrückt, um eine Ordnung zu schaffen, die kognitiv nicht mehr hergestellt werden kann. Gerade hier sei es daher wichtig, ein Sensorium für die emotionalen Verarbeitungsprozesse Demenzkranker zu entwickeln, um in der persönlichen Reaktion auf unerwartete Verhaltensmuster deeskalierend reagieren zu können.

Zusammenfassend können daher vier zentrale Bedürfnisse von Menschen mit Demenz festgehalten werden, die in der Planung von strukturellen Änderungen berücksichtigt werden müssen:

1. das Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Autonomie
2. das Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilhabe

3. das Bedürfnis nach Sicherheit
4. das Bedürfnis nach emotionaler Zuwendung

3. Was muss sich gesellschaftlich im Umgang mit diesen Personen verändern?

Dem Wunsch nach Selbstbestimmung komme man gesellschaftlich folgendermaßen am besten nach: „Wir müssen unsere Einstellungen und Sichtweisen ändern. Das ist die große Herausforderung auch für die Angehörigen.“ Weil sich mit der Demenz oftmals Dyspraxie (Anm. der Verf.: Zustand des erschwerten Ablaufs von Handlungen und Bewegungen) verbinde, benötige man nach Hausteiner daher neben klaren und kleinschrittigen, handlungsleitenden Anweisungen auch Humor und die Fähigkeit, persönliche Grenzen zu setzen, die das Nähe- und Distanzverhältnis betreffen. Schließlich trage auch die Gesundheit und das Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen zum Wohl der Demenzerkrankten bei.

Hausteiner bemerkt: „Man darf außerdem nicht in der Erwartungshaltung leben, dass eine Person trotz ihrer Demenz etwas wieder erlernen kann, oder sich der Zustand im Laufe der Zeit bessert.“ Nachdem sich die Belastungen mit voranschreitendem Krankheitsgrad vermehren, sei es für Angehörige zudem wichtig, Verantwortung abgeben zu können und Bedürfnisse klar an das soziale Umfeld zu richten. „Die Leute müssen sich trauen, das zu verbalisieren, was sie brauchen“, denn niemand müsse die Verantwortung alleine tragen. „Manchmal ist es ganz gut, wenn die Angehörigen auf Kur fahren, abschalten können und wissen, der Betroffene ist jetzt in guten Händen.“

Damit appelliert Hausteiner auch dezidiert an die Zivilcourage des sozialen Umfelds, denn es komme nicht nur auf die Zusammenarbeit innerhalb der Betreuungseinrichtungen an, sondern auch auf die soziale Einbettung Demenzkranker. Erst, wenn das weitere Umfeld ausreichend über die Krankheit und deren Auswirkungen auf die Umwelt informiert ist und eine Aufgabenteilung innerhalb des sozialen Netzwerks stattgefunden hat, können Personen im engeren Umfeld entlastet werden. Dass das Umfeld in die Betreuung einbezogen wird, „passiert leider viel zu selten.“ Dazu

gehört insbesondere die Bewusstseinschärfung für soziale Verantwortung. Dem Bedürfnis nach emotionaler Teilhabe kann daher nur entsprochen werden, wenn entsprechende gesellschaftliche Paradigmen bereitstehen, die Demenz nicht aus dem Denkhorizont verdrängen, sondern als Bestandteil menschlichen Lebens akzeptieren. So ermöglicht ein gewisses Vorverständnis Geduld, Achtsamkeit und die Einbindung dementer Menschen in alltägliche Lebensvollzüge.

Schließlich schafft diese besondere Aufmerksamkeit in Auseinandersetzung mit Demenz Sicherheit und Schutz für Menschen mit Demenz und bietet ebenfalls emotionale Sicherheit. Solange sie in Beziehungen eingebunden sind, die das Vertrauen stärken, dass sie auch in den für sie oft verwirrenden oder beängstigenden Situationen persönliche Unterstützung finden, wissen sie sich auch geborgen.

Die Sensibilität für die emotionale Ebene Betroffener und die Stärkung des Selbstwertes sind ein besonders wichtiges Thema, dem sich Angehörige wie Betreuungspersonen zu widmen haben. Gerade die Diagnose *Demenz* sollte daher schonend beigebracht werden, nachdem eine Krankheitseinsicht bei den Betroffenen üblicherweise nicht gegeben ist. Ausreichend Zeit in Aufklärungsgesprächen für Angehörige und Geduld erleichtern eine Annahme und Verarbeitung der Diagnose. Leider werde das Angebot an Fortbildungen zur Gesprächsführung mit Demenzkranken im medizinischen Bereich laut Hausteiner noch zu wenig genutzt. Gerade die Fragen „Wie bring‘ ich jemandem bei, dass er eine Demenz hat, in der Dosis, in der er es gerade verträgt?“ hält sie im ersten Schritt in der Auseinandersetzung für zentral. In diesem Zusammenhang steht auch die Erarbeitung von Grundlagen für den Dialog zwischen Menschen mit und ohne Demenz von der Demenzarbeitsgruppe der CS mit dem Titel „Demenzdialog“². Dieser Leitfaden bietet Zugänge zu den verschiedenen Lebenswelten von Menschen mit Demenz und versucht, dem emotionalen Empfinden auf persönlicher Ebene entgegenzukommen und die „Achtsamkeit für Menschen mit und ohne Demenz“ zu wahren.

² Vgl. Demenzdialog, <https://www.cs.at/angebote/csalzheimerunddemenzbetreuung/demenzdialog> (letzter Zugriff: 09.10.2018).

4. Was muss strukturell bereitstehen, um diesen Bedürfnissen zu entsprechen?

Obschon der Krankheitsverlauf bei Demenz sehr variieren kann, lassen sich nach Hausteiner gewisse Merkmale festhalten, die einer angemessenen Betreuung und Begleitung von dementen Menschen im öffentlichen Raum dienlich sind. Zunächst werden daher Optionen aufgezeigt, die außerhalb sozialer Einrichtungen verwirklicht werden können und bereits ihre Umsetzung in den sogenannten demenzfreundlichen Bezirken finden. Anschließend werden besondere Spezifika von sozialen Betreuungseinrichtungen vorgestellt, welche auf strukturelle Problemlagen mit Vernetzungen und übergreifenden Betreuungs-Angeboten reagieren.

Zunächst sei das Angebot von Information über die Krankheit und Aussprachemöglichkeiten über die Erfahrungen für Angehörige wie das gesamte soziale Umfeld auszubauen. Dazu bietet das Tageszentrum der CS ein begleitendes Angehörigentraining, Gespräche mit Psycholog_innen und thematisch organisierte Informationsabende mit Austauschmöglichkeiten an. Mit der Einrichtung von monatlichen demenzfreundlichen Treffen in spezifischen Cafés bzw. Heurigen wird ein Angebot geschaffen, welches niederschwellig Information und Beratung bereitstellt. Diese in der Zeitung veröffentlichten Veranstaltungen bieten eine Erstinformation und den Zugang zu weiteren Beratungsstellen und Kontaktmöglichkeiten.

Außerdem wurde eine Online-Schulung der Polizei eingerichtet, die derzeit auf ihre Tauglichkeit für den Handel geprüft wird. Diese Schulung stellt Umgangsempfehlungen für den Kontakt mit dementen Menschen im polizeilichen Dienst dar. Entsprechende Empfehlungen gibt es auch bereits für andere öffentliche Einrichtungen wie Lebensmittelgeschäfte und Apotheken, welche nach positiver Absolvierung als „demenzzertifiziert“ gelten. Damit sind die Mitarbeiter_innen beteiligter Einrichtungen in ihrer Aufmerksamkeit für Auffälligkeiten und im *demenzfreundlichen* Umgang geschult und über geeignete Kontaktstellen informiert. Intention ist es, Basisinformationen zu geben: „Was ist Demenz? Wie erkenne ich sie? Wie reagiere ich darauf?“

Nicht zuletzt profitiert die Gesellschaft von der Enttabuisierung von Demenz, indem das Umfeld der betroffenen Personen über den Krankheitszustand aufgeklärt wird. Konkret kann sich das etwa darin ausdrücken, dass Angehörige die öffentlichen Einrichtungen – seien es Supermärkte, Apotheken, Heurige usw. – über die Erkrankung der betroffenen Person informieren und ihre Telefonnummern hinterlegen, die gegebenenfalls eine Kontaktaufnahme ermöglichen. Hausteiner rät in diesem Zusammenhang dazu „sehr kreativ und mutig zu sein“ und gemeinsam mit den Betreiber_innen der Einrichtungen Lösungswege für die je individuellen Bedürfnisse zu finden. So kann auch schon die Bitte um Achtsamkeit an die Personen genügen, welche der dementen Person des Öfteren begegnen und einen guten Blick auf den Straßenverkehr haben, um eine gewisse äußere Sicherheit herzustellen.

Da eine stärkere Vernetzung zwischen den Anbietern im sozialen Bereich ebenfalls von großer Dringlichkeit ist, entsteht seit Juni 2018 ein Netzwerk „Demenzfreundliches Wien“, welches Schulungsangebote für Betriebe und öffentliche Einrichtungen – auch Schulen – erarbeitet, die Thematik auch für Kinder und Jugendliche aufbereiten soll und sich die Optimierung der Behandlungskette zum Ziel gesetzt hat. Daneben stellen für die CS Volkshochschulen einen wichtigen Partner zur Bewusstseinsbildung dar. Die Schirmherrschaft dieses Netzwerks, welches noch im Aufbau begriffen ist, hat die Stadt Wien unter dem Vorsitz der Seniorenbeauftragten der Stadt Wien, Dr. Susanne Herbek, übernommen.

Die Ausbildung der CS zur Demenz-Wegbegleiterin bzw. zum Demenz-Wegbegleiter bereitet auf die „konkreten Aufgaben in der Begleitung von Menschen mit Demenz“ und ihren Angehörigen vor. „Grundinformationen zu den Formen, den Verläufen der Demenz, verbale und nonverbale Kommunikationsmöglichkeiten in der Begleitung von Menschen mit Demenz und die persönliche Auseinandersetzung mit dem Alter sind inhaltliche Schwerpunkte des Kurses.“³ Nach Absolvierung des Kurses stehen diese Personen als Demenz-WegbegleiterInnen der Ehrenamtskoordination zur Verfügung und werden bei Nachfrage und Bedarf

³ Vgl. Informationen zum Demenzwegbegleiter <https://www.cs.at/cs-caritas-socialis/ehrenamtliche-mithilfe/demenz-wegbegleiter>, (letzter Zugriff: 09.10.2018).

an die entsprechenden Institutionen vermittelt. Diese organisieren wiederum ein Kennenlernen mit den zu betreuenden Personen, nach welchem entschieden wird, ob eine längerfristige Begleitung auf personaler wie terminlicher Ebene stimmig ist. Der Verlauf der Begleitung und deren Inhalt organisiert sich dann nach je persönlicher Vereinbarung.

Woran noch zu arbeiten sei, so Hausteiner, ist das Angebot an Unterbringungen mit Demenzbetreuung für sowohl Kranke als auch Angehörige. Hotels und Bauernhöfe stellen Alternativkonzepte zu den beschränkten Tageszentrumsplätzen dar und ermöglichen überdies die Einnahme von gemeinsamen Mahlzeiten und die Verbringung eines gemeinsamen Aufenthalts, allerdings mit dem Unterschied, dass ausgebildete Betreuungspersonen den Angehörigen bestimmte Arbeiten abnehmen, sodass diese sich auch erholen können.

Auch das Angebot an Wohngemeinschaften für Demenzerkrankte sei noch auszubauen. Diese bieten eine alternative Wohnform für Menschen mit Demenz, in der Alltag gelebt wird, ein geschützter Rahmen geboten wird und soziale Kontakte ermöglicht werden. Kürzere Varianten gegenüber den vorhin beschriebenen längeren Aufenthalten sind begleitende Angehörigentreffen, welche den Austausch unter Angehörigen mit zeitgleicher Betreuung der betroffenen Personen ermöglichen oder die Unterstützung durch Freizeitbuddys, z. B. durch die Caritas, oder Besuchsdienste verschiedener sozialer Organisationen, welche Ausflüge mit dementen Menschen organisieren und durchführen oder einfach für Gespräche bereitstehen. Für alle diese Einrichtungen gilt nach Hausteiner, den Angehörigen bewusst zu machen: „Sie schieben niemanden ab. Es ist ein Begleiten in der Krankheit.“

5. Welche weiteren Schritte wären für die Zukunft noch wünschenswert?

Die Arbeit und die Vernetzung im Bereich Demenz steckt noch in ihren Anfängen und daher sind auch diesem Themengebiet zugeordnete Projekte, wie etwa die Demenzzertifizierung und die räumliche Umgestaltung von etwa Bankgebäuden oder großen Einkaufszentren, weitere Entwick-

lungsmöglichkeiten, welche ein Umdenken und Kreativität nicht nur der dafür vorgesehenen sozialen Anbieter, sondern der gesamten Gesellschaft einschließlich ihrer strukturellen Beschränkungen fordern.

Für Menschen mit Demenz ist jeder Alltag neu und gestaltet sich dementsprechend nach einem individuell unterschiedlichen Welt- und Wahrnehmungsverhältnis. Ihnen ist es aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen verwehrt, eine Außenperspektive gegenüber sich selbst einzunehmen und daher „zählt nur ihre Wirklichkeit in deren Erleben und wir müssen versuchen, immer wieder ein Stück weit in diese Wirklichkeit einzutreten.“

So groß die Herausforderungen für das soziale Umfeld seien, so dürfe laut Hausteiner nicht vergessen werden: „Herausfordernd ist nicht die Demenz. [...] Wir müssen uns auf die Veränderungen der Person einstellen.“ Damit einhergehend verdient – für alle Erfahrungen und Erlebnisse mit diesen Menschen – der Grundsatz höchste Anerkennung: „Demenz darf sein.“

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 135–138

DOI: 10.24989/BCE.demenz.8

Autoren

Dr. Slavomír Dluhoš ist Priester der Diözese Zips (Spiš, Slowakei). Er ist Research Fellow am Institut für Systematische Theologie und Ethik der Universität Wien sowie Initiator und Mitbegründer des Bioethik-Netzwerkes BCE. Er forscht zu Themen der Existentialethik.

DGKP Lea Hofer-Wecer ist diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester sowie Gründerin und Leiterin der Kompetenzstelle für demenzkranke Menschen und pflegende An- und Zugehörige.

Prof. Dr. Konrad Hilpert, geb. 1947 in Bad Säckingen, Studium der Philosophie, der kath. Theologie und der Germanistik an den Universitäten Freiburg i.Br. und München, Promotion und Habilitation für das Fach Moralthologie an der Theologischen Fakultät der Universität Freiburg. Nach Lehrtätigkeiten an Hochschulen in Neuss, Duisburg, Paderborn und Freiburg 1990–2001 Professur an der Universität des Saarlandes in Saarbrücken, 2001–2013 an der LMU München. 2016–2017 Gastprofessur an der Universität Luzern.

Neuere Publikationen u.a.: *Zentrale Fragen christlicher Ethik*, Regensburg 2009; *Ehe, Partnerschaft, Sexualität*, Darmstadt 2015; *Theologische Ethiker im Spiegel ihrer Biografie*, Paderborn 2016; *Ethik des glückenden Lebens*, Freiburg 2018. E-Mail: hilpert@lmu.de

Prof. Dr. hab. Marian Machinek (Universität Ermland-Masuren), geb. 1960, ist ein römisch-katholischer Priester, Mitglied der Kongregation der Missionare von der Heiligen Familie; er leitet den Lehrstuhl für Moraltheologie und Ethik an der Universität von Ermland-Masuren in Olsztyn/Polen; ist Vorsitzender der Vereinigung der Polnischen Moraltheologen und Chefredakteur der Zeitschrift des Komitees der Theologischen Wissenschaften in der Polnischen Akademie der Wissenschaften „Studia Nauk Teologicznych PAN“. Forschungsgebiete: Bioethik, Verbindlichkeit der biblischen Ethik, Gewissen, moraltheologische Anthropologie, ethische Probleme in der Ehe und Familie. Wichtige Veröffentlichungen: *Życie w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u początku ludzkiego życia* (Olsztyn 2004²), *Śmierć w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u kresu ludzkiego życia* (Olsztyn 2004)², *Spór o status ludzkiego embrionu* (Olsztyn 2007).

Mag. Katharina Mairinger (Universität Wien) studierte Lehramt Katholische Theologie und Germanistik an der Universität Wien. Von 2017–2018 war sie als Lehrerin am BG/BRG/BORG Schärding tätig. Seit 2018 ist sie Universitätsassistentin (prae doc) am Fachbereich Theologische Ethik der Katholisch Theologischen Fakultät der Universität Wien.

Prof. Dr. hab. Piotr Jan Morciniec (Universität Oppeln) ist Professor für Bioethik und Moraltheologie. Die Habilitationsschrift „Ethische Aspekte der Transplantationstherapie bei neurodegenerativen Erkrankungen“ erhielt den Individualpreis des Erziehungsministers (2000). In den Jahren 2010–2019 war er Vorstand des Instituts für Familienstudien und Leiter des Lehrstuhls für Bioethik und Sozialethik der Theologischen Fakultät der Universität Oppeln. Seit 2019 ist er Leiter des Lehrstuhls für Moraltheologie, Bioethik und Kanonisches Recht der Universität Oppeln. Er ist Mitglied der Europäischen Gesellschaft für Katholische Theologie und der Association of Bioethicists in Central Europe; Mitglied des Expertenteams zur Bioethik der Polnischen Bischofskonferenz; Chefredakteur der internationalen wissenschaftlichen Zeitschrift „Family Forum“. Zu seinen

wichtigsten Publikationen zählt das Buch *Personalistische Bioethik im Umgang mit dem menschlichen Leichnam* (Opole 2009). Für weitere Informationen siehe www.morciniec.pl. E-mail: piotr.morciniec@gmail.com.

Univ.-Prof. Dr. Sigrid Müller (Universität Wien) ist Universitätsprofessorin für Moraltheologie an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Wien. Sie ist Mitbegründerin der Association of Bioethicists in Central Europe und stellvertretende Vorständin des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin, das gemeinsam von der Medizinuniversität Wien und der Universität Wien getragen wird. Auf dem Gebiet der Bioethik leitet sie derzeit Forschungsprojekte zu Ärztlicher Indikationsstellung und Begleitung und Beratung und Begleitung in der Pränataldiagnostik.

<https://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/ueber-uns/team/mueller-sigrid/>

<https://catholicethics.com/ethicists/sigrid-muller/>

E-Mail: sigrid.mueller@univie.ac.at

Dr. Veronika Prüller-Jagenteufel promovierte in der Pastoraltheologie und arbeitete als wissenschaftliche Assistentin in diesem Fach an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Wien. Außerdem arbeitete sie als Chefredakteurin von „Diakonia: Internationale Zeitschrift für die Praxis der Kirche“. Nach einer Ausbildung in der personenzentrierten Beratung war sie u.a. als Seelsorgerin in einer Wohngemeinschaft für Demenzkranke tätig. Von 2011 bis 2018 war sie Leiterin des Pastoralamts der Erzdiözese Wien. Seit 2018 ist sie Theologische Referentin der Caritas der Diözese St. Pölten und Seelsorgerin in einem Pflegeheim. Über mehrere Jahre begleitete sie ihren an Demenz erkrankten Vater DI Prof. Leo Prüller.

Dr. Georg Psota, geb. 1958 in Wien, Studium der Medizin an der Universität Wien und Ausbildung zum Facharzt für Psychiatrie und Neurologie. Seit 2010 Chefarzt der Psychosozialen Dienste in Wien, Past Präsident

und Vorstandsmitglied der Österreichischen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie (ÖGPP) und der Österreichischen Gesellschaft für Neuropsychopharmakologie und biologische Psychiatrie (ÖGPB), Präsident der pro mente Wien sowie Ordentliches Mitglied im Landessanitätsrat Wien und bis 2016 Mitglied des Beirates für psychische Gesundheit. Autor von *Das weite Land der Seele: Über die Psyche in einer verrückten Welt* (2016) sowie zahlreicher wissenschaftlicher Publikationen. E-Mail: chapost@psd-wien.at

Bioethik in der Diskussion 2 (2019)

Demenz

S. 139–142

DOI: 10.24989/BCE.demenz.9

Authors

Dr. Slavomír Dluhoš is a priest of the diocese of Zips (Spiš, Slovakia). He is a research fellow at the Institute for Systematic Theology and Ethics of the University of Vienna and the initiator and co-founder of the bioethics network BCE. He conducts research in the area of existential ethics.

Prof. Dr. Konrad Hilpert, born 1947 at Bad Säckingen (Germany), studied philosophy, Catholic theology and German studies at the Universities of Freiburg i.Br. and Munich. He did his doctoral studies and habilitation in moral theology at the Catholic Theological Faculty of the University of Freiburg. After lecturing in Neuss, Duisburg, Paderborn and Freiburg, he held professorships at the University of the Saarland at Saarbrücken (1990–2001) and at the Ludwigs-Maximilians-University of Munich (2001–2013). From 2016–17 he taught as guest professor at the University of Lucerne.

Recent publications (amongst others): *Zentrale Fragen christlicher Ethik*, Regensburg 2009; *Ehe, Partnerschaft, Sexualität*, Darmstadt 2015; *Theologische Ethiker im Spiegel ihrer Biografie*, Paderborn 2016; *Ethik des glückenden Lebens*, Freiburg 2018. E-Mail: hilpert@lmu.de

DGKP Lea Hofer-Wecer is a qualified health nurse, as well as the founder and head of the competence centre for people with dementia and nursing relatives.

Prof. Dr. hab. Marian Machinek (University of Warmia nad Mazury), born 1960, is a Roman Catholic priest, a member of the Congregation of Missionaries of the Holy Family, professor of moral theology, Chair of Moral Theology and Ethics at the University of Warmia and Mazury in Olsztyn, Poland, President of the Association of Moral Theologians in Poland, editor of “*Studia Nauk Teologicznych PAN*” (the journal of the Committee on Theological Sciences of the Polish Academy of Sciences in Warsaw). Research topics: bioethics, the binding force of biblical ethics, conscience, moral-theological anthropology, ethics of marriage and family life. His major works include: *Życie w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u początku ludzkiego życia* (Olsztyn 2004²), *Śmierć w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u kresu ludzkiego życia* (Olsztyn 2004²), *Spór o status ludzkiego embrionu* (Olsztyn 2007).

Mag. Katharina Mairinger (University of Vienna) studied pedagogic studies in German language, Catholic theology and French language (first diploma exam certificate) in Vienna. From 2017–2018, she worked as a teacher at BG/BRG/BORG Schärding. Since 2018, she is working as an university assistant (prae doc) at the Department of Theological Ethics of the Catholic Theological Faculty of the University of Vienna.

Prof. Dr. hab. Piotr Jan Morciniec (University of Opole) is professor of bioethics and moral theology. In 2000, he was awarded the Individual Prize of the Minister for Education for his habilitation thesis “Ethical Aspects of Transplantation Therapy for Neurodegenerative Diseases”. From 2010-2019, he was head of the Institute for Family Studies at the University of Opole. Since 2019, he is head of the Chair for Moral Theology, Bioethics and Canon Law. He is a member of the European Society

for Catholic Theology and the Association of Bioethics in Central Europe; a member of the Expert Team on Bioethics of the Polish Conference of Bishops. He is the chief editor of the international academic journal “Family Forum”. One of his most important publications of the past years is the book *Personalistic Bioethics with Regard to Dealing with the Human Corpse* (Opole 2009). For further information, see www.morciniac.pl. E-Mail: piotr.morciniac@gmail.com.

Univ.-Prof. Dr. Sigrid Müller (University of Vienna) is professor of moral theology and teaches ethics at the Catholic Theological Faculty of the University of Vienna. She is the co-founder of the Association of Bioethicists in Central Europe and the deputy chair of the Institute for Ethics and Law in Medicine, which is a joint venture of the University of Vienna and the Medical University of Vienna. In the field of bioethics, she is currently directing research projects on Medical Decision Making and Consultation and Accompaniment in the context of Prenatal Diagnostics.

<https://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/ueber-uns/team/mueller-sigrid/>

<https://catholicethics.com/ethicists/sigrid-muller/>

E-Mail: sigrid.mueller@univie.ac.at

Dr. Veronika Prüller-Jagenteufel received her doctorate in pastoral theology and worked as a scientific assistant in this field at the Catholic Theological Faculty of the University of Vienna. She also worked as the editor-in-chief of “Diakonia: Internationale Zeitschrift für die Praxis der Kirche”. After training in person-centred counselling, she worked as a pastoral minister in a flat-sharing community for dementia sufferers. From 2011 until 2018, she was the Director of the Pastoral Office of the Archdiocese of Vienna. Since 2018, she has been a theological advisor to the Caritas of the diocese of St. Pölten and a pastoral minister in a nursing home. For several years, she accompanied her father DI Prof. Leo Prüller, who was suffering from dementia.

Dr. Georg Psota, born 1958 in Vienna, studied medicine at the University of Vienna and became medical specialist of psychiatry and neurology. Since 2010, he is working as a senior physician at the Psychosocial Services of Vienna. He is past president and member of the management board of the Austrian Society for Psychiatry and Psychotherapy (ÖGPP) and of the Austrian Society for Neuropharmacology and Biological Psychiatry (ÖGPB), President of Pro mente Vienna and ordinary member of the Advisory Body for Health of Vienna and until 2016 a member of the Advisory Board for Psychological Health. He is the author of the book “Das weite Land der Seele. Über die Psyche in einer verrückten Welt” (“The Wide Land of the Soul. About Psyche in a Crazy World”) (2016) and of numerous academic publications. E-Mail: chapost@psd-wien.at