

Quartalschrift für Medizinische Anthropologie und Bioethik

Band 22 · Heft 4 · 2015

ISSN 1021-9803

Preis: € 10

Imago Hominis

**Demenz als ethische
Herausforderung I**

**Dementia as an Ethical
Challenge I**

IMABE

Imago Hominis

Herausgeber

Johannes Bonelli
Friedrich Kummer
Enrique Prat

Schriftleitung

Susanne Kummer

Wissenschaftlicher Beirat

Klaus Abbrederis (Innere Medizin, Dornbirn)
Astrid Chirari (Anästhesiologie & Intensivmedizin, Wien)
Robert Dudczak (Nuklearmedizin, Wien)
Gabriela Eisenring (Privatrecht, Zürich)
Titus Gaudernak (Unfallchirurgie, Wien)
Andreas Gruber (Neurochirurgie, Wien)
Thomas Sören Hoffmann (Philosophie, Hagen)
Lukas Kenner (Pathologie, Wien)
Reinhold Knoll (Soziologie, Wien)
Reinhard Lenzofer (Innere Medizin, Schwarzach)
Wolfgang Markt (Physiologie, Wien)
Christian Noe (Medizinische Chemie, Wien)
Hildegunde Piza (Plastische Chirurgie, Wien)
Kurt Schmoller (Strafrecht, Salzburg)

IMABE

IMABE • Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik wurde 1988 als unabhängige wissenschaftliche Einrichtung in Wien gegründet, zeitgleich mit anderen wichtigen medizinethischen Instituten im deutschen Sprachraum. Die Österreichische Bischofskonferenz übernahm 1990 die Patronanz. Von seiner Gründungsidee her arbeitet das Institut interdisziplinär, berufsübergreifend und fördert den Dialog von Medizin und Ethik in Forschung und Praxis auf Grundlage des christlich-humanistischen Menschenbildes.

Editorial	239	
Aus aktuellem Anlass	242	Monika Feuchtner Gesundheitsdaten: Von der Selbstvermessung zum Versicherungsmarkt
Schwerpunkt	249	Giovanni Maio Menschsein in der Demenz
	259	Andreas Kruse Der Demenzkranke als Mitmensch
	267	Katharina Heimerl Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten
	277	Wolfgang Kristoferitsch Die Übermittlung der Diagnose Demenz
	285	Marina Kojer Wege der Kommunikation mit fortgeschritten Demenzkranken
Nachrichten	294	
Zeitschriftenspiegel	298	
Buchbesprechungen	300	
Imago Hominis	305	Jahresinhaltsverzeichnis des 22. Bandes (2015)

Herausgeber:

Univ.-Prof. Dr. Johannes Bonelli,
Univ.-Prof. Dr. Friedrich Kummer, Prof. Dr. Enrique H. Prat

Medieninhaber und Verleger:

IMABE · Institut für medizinische Anthropologie und
Bioethik, Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien,
T +43-1-715 35 92 · F +43-1-715 35 92-4
eMail: postbox@imabe.org · <http://www.imabe.org/>

DVR-Nr.: 0029874(017), ISSN: 1021-9803

Schriftleitung: Mag. Susanne Kummer

Anschrift der Redaktion ist zugleich Anschrift des
Herausgebers.

Grundlegende Richtung: *Imago Hominis* ist eine ethisch-
medizinische, wissenschaftliche Zeitschrift, in der aktuelle
ethisch relevante Themen der medizinischen Forschung
und Praxis behandelt werden.

Layout: QARANTE, Schloßgasse 13, A-1050 Wien

Satz, Grafik und Produktion: Mag. Monika Feuchtnner

Herstellung: Buchdruckerei E. Becvar GmbH,
Lichtgasse 10, A-1150 Wien

Anzeigenkontakt: Mag. Monika Feuchtnner

Einzelpreis: € 10,- zzgl. Versand

Jahresabonnement: Inland € 35, Ausland € 40,

Studentenabo € 20, Förderabo € 80

Abo-Service: Mag. Monika Feuchtnner

Bankverbindung:

UniCredit Bank Austria AG, BLZ 11000, Kto. Nr. 09553988800
IBAN: AT67 1100 0095 5398 8800, BIC: BKAUATWW

Erscheinungsweise: vierteljährlich, Erscheinungsort: Wien

Leserbriefe senden Sie bitte an den Herausgeber.

Einladung und Hinweise für Autoren:

IMABE lädt zur Einsendung von Artikeln ein, die Themen
der medizinischen Anthropologie und Bioethik behandeln.
Bitte senden Sie Ihre Manuskripte an die Herausgeber. Die
einlangenden Beiträge werden dann von unabhängigen
Sachexperten begutachtet.

Redaktionsschluss: 3. Dezember 2015

Diese Ausgabe wird unterstützt von:



Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt des
Heftes.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die
gleichzeitige Verwendung männlicher und weib-
licher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Perso-
nenbezeichnungen gelten für beiderlei Geschlecht.

Die gute Nachricht: Die Lebenserwartung von Menschen nimmt in den westlichen Industrienationen laufend zu. Die schlechte Nachricht: Mit der gesteigerten Lebensverlängerung verschlechtert sich statistisch, d. h. im Durchschnitt, die Lebensqualität in den letzten Lebensjahren. Einer der Gründe dafür ist Demenz, die eine natürliche Folge des Alterns sein kann.

Laut WHO zählt Demenz zu den häufigsten psychiatrischen Erkrankungen. Menschen mit Demenz können ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen, wenn ihre Umgebung darauf eingestellt ist. Dennoch ist sie heute häufig mit Ängsten und Tabus besetzt, nicht zuletzt, weil die Forschung bis dato kein Heilmittel gefunden hat.

In Österreich gibt es laut Demenzreport 2014 rund 130.000 demenzkranke Menschen. Im Durchschnitt kommen somit rund 1.500 Menschen mit Demenz auf 100.000 Einwohner. Weil die Bevölkerung generell altert, dürfte sich dieser Anteil auch in Österreich bis zum Jahr 2050 verdoppeln. Rund 80.000 Menschen leiden an einer mittelschweren oder schweren Demenz, etwa zwei Drittel an Morbus Alzheimer. Prognosen gehen davon aus, dass im Jahr 2050 rund 240.000 Menschen in Österreich an Demenz leiden werden.

Alzheimer ist die häufigste Form von Demenz. Unter den 60-Jährigen leidet ein Prozent an Morbus Alzheimer, alle fünf Jahre verdoppelt sich dieser Anteil – der Anteil der Personen mit Demenz an den über 85-Jährigen beträgt ca. 30 Prozent. Demenz stellt mit Sicherheit in den nächsten Jahrzehnten eine ganz große Herausforderung für unsere Gesellschaft und für unser Pflegewesen dar.

Demenz ist eine unheilbare, chronisch fortschreitende neurodegenerative Erkrankung des Gehirns unterschiedlicher Genese. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet (vgl. Demenz laut ICD-10-Code F00-F03).

Die Krankheitsbilder, die unter den Oberbegriff Demenz subsumiert werden, sind zahlreich. Mit der Zeit nehmen Gedächtnis, Orientierung, Denken und Logik immer stärker ab. Allmählich

geht auch die Sprache verloren. Verhaltensstörungen (herausforderndes Verhalten) wie Unruhe, Schreien, Rastlosigkeit, ständiges Rufen oder Abwehrverhalten („Aggressivität“) treten auf. Die Erkrankung durchläuft verschiedene Stadien und führt schließlich neben dem vollständigen Verlust der Hirnleistungsfähigkeit zu Inkontinenz, Verlust der Mobilität, körperlicher Schwäche und zunehmendem Rückzug.

Die Fähigkeit verbal zu kommunizieren, nimmt allmählich ab. Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind ausschließlich auf der Gefühlsebene erreichbar. Dies erfordert von den Betreuern besondere empathische Kompetenz und das Beherrschen einer speziellen Kommunikationsmethode. Validation nach Naomi Feil hat sich dafür seit Jahrzehnten besonders bewährt. Mit Hilfe der Validation gelingt es, den Betroffenen Halt, Sicherheit und Geborgenheit zu geben und zu verhindern, dass sie sich schon lange vor ihrem Tod so weit aus dem Leben zurückziehen, dass sie anscheinend nicht mehr kontaktierbar sind.

Die Diagnose einer Demenz ist ein endgültiges, irreversibles Urteil und daher sowohl für Betroffene mit beginnender Erkrankung als auch für ihre Angehörigen ein schwerer Schock. Sowohl der Erkrankte als auch seine nächsten Bezugspersonen brauchen in dieser Phase Menschen, die ihnen helfen, diese schwere Zeit durchzustehen. Im Laufe einer Demenz verändern sich Persönlichkeit und Verhalten des geliebten Menschen. Die Beziehung von An- und Zugehörigen muss – soll sie bestehen bleiben – immer wieder neu gefunden und gestaltet werden. Pflegende und betreuende Angehörige sind körperlich, psychosozial, spirituell und nicht zuletzt auch finanziell schwer belastet. Sie brauchen umfassende Information über die Erkrankung, Verständnis der Umwelt für ihre Situation, Begleitung, vor allem aber Menschen, die bereit sind, sie in der Betreuung zu entlasten. Schulungen in Kommunikation mit den Erkrankten sind hilfreich, doch fehlt überforderten Angehörigen häufig die Zeit solche Schulungen zu besuchen.

Pflegebedürftige, die an Demenz leiden, müssen deutlich länger und intensiver gepflegt werden als jene, die hauptsächlich körperlich eingeschränkt sind. Bei Demenzerkrankten kann sich beispielsweise der Tag-Nacht-Rhythmus verändern, was den Bedarf nach einer 24-Stunden-Betreuung nach sich zieht (vgl. Demenz-Report 2011).

Der Umgang mit an Demenz erkrankten Patienten bedeutet eine hohe menschliche, zumal ethische Herausforderung für alle Menschen im Umfeld der Erkrankten. Mit fortschreitender Demenz reduziert sich das soziale Umfeld meist recht rasch auf

die nahen Angehörigen, etwaige Betreuungspersonen und involvierte Ärzte. Früher bestehende soziale Kontakte mit Freunden, Kollegen und Nachbarn nehmen rapid ab. Diese Isolation betrifft nicht nur den Erkrankten, sondern meistens auch die betreuende(n) Bezugsperson(en).

Den zahlreichen ethischen Herausforderungen durch die Demenzerkrankung widmen wir schwerpunktmäßig die vorliegende Ausgabe von *Imago Hominis*, ein zweite Ausgabe folgt. In dieser Publikation werden grundsätzliche, in der folgenden Fragen aus der Praxis behandelt werden.

Der Freiburger Medizinethiker Giovanni Maio entwickelt in seinem Beitrag basierend auf einer Phänomenologie der Demenz eine Ethik der Zuwendung. Menschen, die an Demenz erkrankt sind, machen auf eine eindrückliche Weise deutlich, dass wir in einer Gesellschaft leben, in der die Sorge um den Anderen wieder neu erlernt werden muss.

Der Heidelberger Gerontologe Andreas Kruse analysiert die erhöhte Verletzlichkeit bei Menschen mit Demenz. Er fragt, inwieweit Gesellschaft und Kultur demenzkranke Menschen unterstützen können, mit der erhöhten (kognitiven, körperlichen und emotionalen) Verletzlichkeit zu leben. Dabei wird betont, dass eine kritische Reflexion unseres Menschenbildes notwendig ist, das kognitive Leistungen betont, hingegen die anderen Qualitäten der Person weitgehend vernachlässigt.

Jene Personen, die sich um Menschen mit Demenz sorgen, brauchen mehr Unterstützung, um mit den ethischen Herausforderungen, die diese Sorge mit sich bringt, umzugehen. Dies ist der zentrale Ansatz der auf Palliative Care spezialisierten Ärztin Katharina Heimerl.

Die Erkenntnis an einer Erkrankung zu leiden, die unter dem kompletten Verlust der körperlichen und geistigen Autonomie zum Tode führt, kann verständlicherweise mit großen psychischen Belastungen verbunden sein. Der Wiener Neurologe Wolfgang Kristoferitsch erläutert in seinem Beitrag die spezifischen kommunikativen Anforderungen, die die Übermittlung der Diagnose Demenz mit sich bringen.

Marina Kojer, Begründerin der Fachrichtung Palliative Geriatrie, zeigt in ihrem Beitrag eindrucksvoll die Wege der Kommunikation mit fortgeschritten Demenzkranken auf.

E. H. Prat

Monika Feuchtnr

Gesundheitsdaten: Von der Selbstvermessung zum Versicherungsmarkt

Health Data: From Self-Tracking to the Insurance Market

„Gewinnen Sie eine Reise nach Italien mit 10.000 Schritten. So einfach ist das.“¹ Diese Reklame veröffentlichte die südafrikanische Versicherung Discovery für ihr Lebensstils- und Gesundheitsprogramm Vitality. Das Konzept dahinter: Wenn die Versicherten ihre selbst aufgezeichneten Gesundheitsdaten – die Zahl der täglichen Schritte, die sportliche Aktivität, die verbrauchten Kalorien und Daten über Vorsorgeuntersuchungen - an ihre Versicherung übermitteln, erhalten sie finanzielle Vorteile.² Ab 2016 wird auch Generali als Privatversicherer dieses Programm in Deutschland in den Sparten Lebens-, Berufsunfähigkeits- und privaten Krankenversicherung³ anbieten, in Österreich wird es dieses Angebot vorerst noch nicht geben.⁴ Während Datenschützer dagegen Sturm laufen, scheinen die Verbraucher nicht abgeneigt: Jeder dritte Deutsche würde Gesundheitsdaten an Versicherer weitergeben, wenn man im Gegenzug Beitragsersparnisse und Gutscheine erhalten würde.⁵

Diesem Trend liegt eine neue Selbstvermessungs-Bewegung zugrunde. Die Selbstvermessung ist nicht nur für Technik und Fitness affine Nutzer interessant, sondern auch für Versicherungen, Gesundheits- und Finanzpolitiker sowie Technologiekonzerne. Die immer attraktiver werdende Weitergabe von Gesundheitsdaten wirft etliche Fragen auf, von denen einige in der Folge diskutiert werden sollen.

Mobile Technologien ermöglichen private Selbstvermessung

Das Leben der Menschen wird heute zunehmend durch mobile Technologien bestimmt, es wird immer „smarter“, wie Zahlen belegen: 86 Prozent aller Mobiltelefone in Österreich sind

Smartphones und 93 Prozent der Besitzer solcher Telefone nutzen Applikationen, kurz Apps.⁶ Smartphones und/oder Wearables – tragbare vernetzte elektronische Geräte wie Armbänder, Smartwatches, Datenbrillen, aber auch T-Shirts, Schuhe, u. a. – ermöglichen mittels bestimmter Apps, dass immer mehr Menschen über ihre eigenen Gesundheitsdaten verfügen, weil sie sich selbst vermessen oder neudeutsch „tracken“.

In App-Stores findet man drei verschiedene Kategorien von Applikationen, die dem Gesundheitsbereich zuzuordnen sind:

1. *Medizin-Apps*, die sich einerseits an Heilberufsgruppen für den Berufsalltag und andererseits an Patienten zur besseren Bewältigung meist chronischer Erkrankungen richten;
2. *Gesundheits-Apps*, die zur Erhaltung der Fitness und zur Förderung eines gesunden Lebensstils dienen;
3. *Versorgungs-Apps*, mittels der der Nutzer auf Daten aus dem Versorgungssystem zurückgreift (z. B. Daten aus der eigenen elektronischen Gesundheitsakte) oder selbst generierte Daten in das Versorgungssystem einspeist (z. B. teilen Gesunde ihre Vitaldaten oder Chroniker ihre Daten aus digitalen Patiententagebüchern Therapeuten und Versicherern mit).⁷

Für den Trend der Selbstvermessung und die Weitergabe von Gesundheitsdaten sind die Gesundheits-Apps und ein Teil der Versorgungs-Apps relevant. Medizin-Apps und die der medizinischen Versorgung dienenden Apps kommen im Rahmen der mHealth (Mobile Health) zur Anwendung.

Ein Blick nach Deutschland zeigt, dass 32,9 Prozent der Smartphone-Besitzer Fitness-Apps nut-

zen. Die meistgenutzten Apps sind Jogging-/Lauf-Apps mit 36,8 Prozent, Schrittzähler-Apps mit 30,1 Prozent und Fitness-Apps mit 27,7 Prozent. Wenig genutzt werden hingegen vorinstallierte Gesundheitsapps (iPhone Health-App 16,4 Prozent, Android Google Fit-App 4,9 Prozent).⁸

Der Markt der erwähnten Wearables muss sich dagegen noch entwickeln. Derzeit besitzen erst 4,9 Prozent der Österreicher ein Fitness-Armband, 2 Prozent eine Smart-Watch. Der am häufigsten genannte Grund für den Besitz einer Smartwatch ist laut einer in Österreich durchgeführten Umfrage (Mehrfachantworten möglich) die Technikaffinität, während die Überwachungsmöglichkeit beim Sport bzw. das Messen und Tracken medizinischer Daten mit 35 Prozent an dritter Stelle liegen.⁹ Eine in Deutschland durchgeführte Studie beleuchtet die bevorzugten Anwendungsgebiete: 68 Prozent der Smartwatch-Interessenten möchten mit der Uhr eingehende Nachrichten lesen, 55 Prozent möchten eine Fitness-App nutzen, und 32 Prozent möchten ihre Gesundheitsdaten messen und im Fall des Falles einen Notruf senden.¹⁰ Ein Boom dieser Wearables in unseren Ländern ist aus heutiger Sicht nur eine Frage der Zeit, wie Prognosen zum Umsatz mit Wearable Technologie zeigen. Während in Europa der Umsatz im Jahr 2013 bei 2,99 Milliarden Euro lag, soll diese Zahl bis 2018 auf 9,03 Milliarden Euro ansteigen.¹¹

Warum Selbstvermessung?

Die Gründe für die Selbstvermessung – „Quantified Self“ – sind vielfältig. Manche Menschen haben zunächst einfach Interesse an der Erfassung der eigenen Gesundheit und möchten ihr Wohlbefinden steigern, immer den aktuellen „Fitnessstand“ kennen und messen sich gerne mit anderen. Andere nutzen dieses Angebot schlicht, weil es da ist, ohne ein konkretes Ziel zu verfolgen, wieder andere probieren gerne neue Technologien aus und gehören somit zur Gruppe der „Early Adopters“. Der Nutzer bekommt viel, er gibt aber auch viel preis: hochsensible Daten.

An der Verbreitung der Selbstvermessung sowie darüber hinausgehenden Mobile-Health-Diensten sind natürlich auch andere Akteure interessiert. Die *Europäische Kommission* spricht in ihrem 2014 veröffentlichten Grünbuch über Mobile Health-Dienste von einem dreifachen Vorteil: Erstens hätten Patienten mehr Kontrolle und könnten Gesundheitsproblemen besser vorbeugen, zweitens werde das Gesundheitssystem effizienter und die Kosten könnten gesenkt werden, und drittens würden gewaltige Chancen für innovative Dienste, Unternehmensneugründungen und die App-Wirtschaft geschaffen werden.¹² Wesentliche Förderer der Selbstvermessung sind Politik, Wirtschaft und Versicherungen.

Der Weg der privaten Gesundheitsdaten auf den Markt

Die Menschen sammeln also selbst ihre Gesundheitsdaten. Dies kommt wiederum Versicherungen sehr entgegen, die den Lebensstil ihrer Kunden kennen möchten. Generali¹³ betont, mit ihrem Fitnessprogramm den Menschen dabei helfen zu wollen, aktiver und gesünder zu leben. Ständig gebotene Anreize und Belohnungssysteme würden das Bemühen der Menschen um mehr Bewegung, Sport oder gesündere Ernährung fördern. Die Anbieter sehen ihre Programme auch als Instrumente der Krankheitsprävention, die die angespannte Lage der westlichen Gesundheitssysteme verbessern könnten.

Diese angebotene Weitergabe der eigenen Gesundheitsdaten mit der lukrativen Aussicht, niedrigere Prämien, Rabatte und Bonuspunkte zu erhalten, ist verständlicherweise attraktiv. Die Daten sind ohnehin vorhanden, warum sie nicht zu eigenen Gunsten einsetzen?

Tatsächlich können sich bereits 37 Prozent der Smartphone-Nutzer vorstellen, Gesundheitsdaten an die eigene Krankenversicherung weiterzugeben, bei Personen ab 65 Jahren ist es sogar fast die Hälfte (47 Prozent). Der Großteil dieser Personen möchte eine Gegenleistung dafür: Jeder Fünfte (19 Prozent)

möchte Versicherungsrabatte, 10 Prozent möchten eine Prämie z. B. in Form von Geld oder eines Gutscheins. Nur 7 Prozent der Nutzer wären bereit ihre Daten ohne Gegenleistung weiterzuleiten, ab 65 Jahren sind es sogar 33 Prozent.¹⁴

Wie gelangen nun die selbst aufgezeichneten Daten zu den Versicherern? Momentan zeigen sich besonders private Versicherungen an den Gesundheitsdaten der App-Nutzer interessiert. Der Pionier am Markt der Bonusprogramme in Verbindung mit der Weitergabe von Gesundheitsdaten ist die bereits genannte südafrikanische Versicherung Discovery, die 1997 das Programm *Vitality* gründete und damit weltweit der erste Versicherer war, der Anreize für einen gesunden Lebensstil bat.¹⁵ Heute gibt es Franchise-Unternehmen in Großbritannien, den Vereinigten Staaten, China, Singapur, Australien. In Südafrika versichert *Vitality* 1,7 Millionen Mitglieder, weltweit sind es über 5 Millionen.¹⁶

Sieht man sich auf der *Vitality*-Seite von Discovery um, so ist das Tracking mit Fitnessarmbändern wie Garmin, Polar, Jawbone, fitbit, RunKeeper oder Misfit sowie mit der GesundheitsApp *iHealth* u.a. möglich.¹⁷ Man muss sich beim jeweiligen Dienst anmelden und durch die Verbindung des eigenen Accounts mit *Vitality* sicherstellen, wohin die Daten übertragen werden. Christoph Schmallenbach, Vorstand von Generali Deutschland, erklärt, dass sein Unternehmen nur den von *Vitality* vergebenen Status, Bronze, Silber oder Gold, sehen werde.¹⁸

Die Generali Gruppe hat am 18. November 2014 die Kooperation mit Discovery und die Einführung des Fitnessprogramms *Vitality* ab dem ersten Halbjahr 2016 in Deutschland, Frankreich und Österreich angekündigt.¹⁹ „Wir beeinflussen das Verhalten unserer Kunden“, denn „gesündere Kunden sind besser für uns“ und so „stärken wir die Bindung zu unseren Kunden“, sagt Generali-Chef Mario Greco.²⁰ In Deutschland wird das Fitnessprogramm trotz Proteststürmen von Datenschützern implementiert, in Österreich wurde das Programm vorerst auf Eis gelegt, weil hierzulande eine in-

dividuelle Prämie in der Krankenversicherung verboten ist und nur im Kollektiv angepasst werden kann, wie der Generali-Österreich-Chef, Peter Thierring, erklärte.²¹

Leistung und Kontrolle

Die *Quantified-Self-Trends* und das Geschäft mit den Gesundheitsdaten sind Symptome eines überbordenden Optimierungsgedankens und einer dominierenden Leistungsgesellschaft. Unternehmen wollen ihren Umsatz steigern, mehr Smartphones, Wearables und Apps absetzen; Politiker wollen das Gesundheitssystem finanzierbar halten und eine florierende Wirtschaft; Versicherungen wollen satte Gewinne; Nutzer und Versicherte wollen ihr Leben und ihre Gesundheit optimieren – schneller, gesünder, kontrollierter, schöner – und sind anfälliger denn je für finanzielle Anreize.

In Fitnessprogrammen wie *Vitality* werden Gesundheit, Bewegung, Sport und gesunde Ernährung zur Währung, für die man im Gegenzug Gutscheine oder günstigere Prämien erhält. Die Zahlen zeigen, dass die Menschen bei finanziellen Anreizen bereit sind, sozusagen ihre Privatsphäre zu verkaufen, sich überwachen zu lassen und damit persönlichen Freiheitsraum sorglos abzugeben. Die Selbstkontrolle kippt in Fremdkontrolle, wahrt aber den Schein individueller Selbstbestimmung. Die digitale Selbstvermessung schürt zudem die Gefahr, dass Patienten Pseudo-Korrelationen zwischen Daten herstellen oder der Illusion absoluter Selbstkontrolle unterliegen.

Die so in den Apps und von Fitnessprogrammen wie *Vitality* angesammelten Daten sind ein willkommenes Ziel für Cyberkriminelle. Eine Studie des *Ponemon Institutes* in Michigan (USA) zeigt, dass die Zahl von Hackerangriffen auf Einrichtungen des Gesundheitsbereichs seit 2010 um 125 Prozent gestiegen ist.²² Andrea Voßhoff, deutsche Bundesdatenschutzbeauftragte, warnt vor Fitnessapps, die sensible Gesundheitsdaten von Versicherten an deren Krankenkassen übermitteln. Sie mahnt vor allem Versicherte privater Kassen,

sie mögen nicht unbedacht mit ihren Daten umgehen und sollten die kurzfristigen finanziellen Vorteile durch Offenlegung der Daten gegenüber den langfristigen Gefahren abwägen.²³

Befürworter der Weitergabe von Gesundheitsdaten halten Kritikern entgegen: Bereits jetzt muss man beim Abschluss einer Privatversicherung viel genauere und maßgeblichere Daten als die Tracking-Daten zur Abschätzung des wahrscheinlich künftigen Gesundheitszustandes bekanntgeben und ärztliche Atteste liefern, um angenommen zu werden.

Ob die Teilnahme an Fitnessprogrammen wie Vitality zu einer dauerhaften Lebensstiländerung führt, scheint fraglich. Forscher um Mitesh Patel von der *University of Pennsylvania* erklären, dass die Kluft zwischen der Aufzeichnung der Daten und der tatsächlichen Verhaltensänderung groß sei. Wenn die Gesundheit der Bevölkerung bedeutend verbessert werden solle, müssten Wearables entweder erreichen, neue Gewohnheiten zu schaffen, d. h. externe in interne Motivation umzuwandeln, oder die externe Motivation aufrechterzuhalten. Beides sei jedoch sehr schwierig zu erreichen, und es sei kaum wissenschaftlich untersucht, ob diese neue Technik dies schaffen könne.²⁴

Der deutsche Informatikexperte Urs Vito Albrecht wird noch deutlicher: Eine App könne nie die eigene Motivation ersetzen. „Sie kann aber beitragen, selbst gesetzte Ziele zu erreichen, zu erinnern, Verläufe und Erfolge sichtbar machen und einen Trainingsplan zu erfüllen.“²⁵

Beim Geschäft mit den Versicherungsdaten ist auch ein anderer Aspekt der Freiheit betroffen: Wird es für Versicherte ein Recht auf „Nicht-Tracken“ ohne erhöhte Versicherungsprämie geben oder kommt ihnen das Verweigern teuer zu stehen? Das Recht auf „Nicht-Tracken“ wäre auch für jene Menschen von Bedeutung, die sich Selbstvermessungsgeräte nicht leisten können. Dadurch wird die soziale Klassentrennung verschärft, indem jene Menschen, die ohnehin privilegierter, wohlhabender und gesünder sind, auch im Versicherungs-

bereich besser gestellt werden. Diesem Problem wirken die privaten Versicherer und auch Krankenkassen bereits entgegen, indem sie Fitnessmesser gratis abgeben oder bezuschussen.²⁶

Prävention vs. Solidarität

Prävention war schon bei Hippokrates in Form der Diätetik Teil der ärztlichen Behandlung. Auch heute zählt es zu den Aufgaben der Ärzte und Therapeuten, ihre Patienten zu einem gesunden Lebensstil anzuhalten. In unserer Zeit der überlasteten Gesundheitssysteme besteht die Gefahr eines überzogenen Präventionsgedankens, wonach Krankheit selbstverschuldet ist. Wenn man genug präventive Maßnahmen setzt, wird man nicht krank, so der Tenor. Wer in der Prävention nachlässt, ist am Ende selbst schuld, wenn er krank wird. Der Freiburger Medizinethiker Giovanni Maio bringt dies auf den Punkt: „Gesundheit und Leistung, Krankheit und Schuld, das sind sehr vertraute Assoziationen, die durch eine unreflektierte und undifferenzierte Präventionsdebatte fatalerweise wiederbelebt und neu verstärkt werden.“²⁷

Oft wird vergessen, dass es Grenzen der Eigenverantwortung gibt: Welche präventiven Maßnahmen soll beispielsweise ein Familienvater setzen, der abends nach Hause kommt, sich noch Frau und Kindern widmet und dann müde ins Bett fällt? Oder eine alleinerziehende Mutter, die froh sein muss, wenn sie mit dem Notwendigsten über die Runden kommt? Was ist, wenn jemand aufgrund einer Krankheit oder Behinderung körperlich nicht in der Lage ist, sportlich aktiv zu werden? Versicherungen betonen, dass die Fitnessprogramme für Junge und Alte, Gesunde und Kranke konzipiert seien, man kann sich jedoch nicht des Gedankens erwehren, dass Benachteiligte durch einen überzogenen Präventionsgedanken noch weiter an den gesellschaftlichen Rand gedrängt werden.

Realistischerweise muss man sich auch bewusst sein, dass es nur zu menschlich ist, wenn jemand die geplanten Präventivmaßnahmen nicht

ständig vorbildlich umgesetzt. Auch könnte man hinter vorgehaltener Hand fragen: Kann und darf man es sich leisten, Gesundheit und Fitness nicht als das höchste Gut anzusehen und andere Prioritäten im Leben zu haben?

Im Hinblick auf die Eigenverantwortung gilt es auch hier, Kritik an einer Illusion zu üben: dass nämlich Gesundheit grenzenlos herstellbar sei. Der Gedanke der Herstellbarkeit und Optimierung verdrängt die Tatsache, dass Krankheit auch Schicksal ist.²⁸ Bei einer Erkrankung spielen eben zahlreiche nicht kalkulierbare Faktoren mit.

Prävention wird richtig verstanden, wenn das Schlagwort „fördern statt fordern“ hochgehalten wird. Der Zweck der Aufrechterhaltung des Gesundheitssystems rechtfertigt nicht das Mittel, die Bürger mit einer überzogenen Prävention in die Pflicht zu nehmen. Die Möglichkeit des Trackens birgt die Gefahr in sich, dass die Prävention „eingefordert“ werden kann, weil der Arzt oder die Versicherung Einblick in das Verhalten der Patienten oder Versicherten erhält.

In Zukunft werden wohl die Fitten und Gesunden nicht für den schlechten Gesundheitszustand und Lebensstil des Rests der Versichertengemeinschaft zahlen wollen. Sie werden eine individuelle Versicherungsprämie entsprechend ihres Risikos fordern. Die gesetzlichen Krankenkassen werden früher oder später den Privaten nachziehen. Bereits jetzt bietet die deutsche Krankenkasse AOK Nordost den Versicherten, die am „AOK-Gesundheitskonto“ teilnehmen, einen Zuschuss für Fitnessmesser an. Auch andere Krankenkassen prüfen bereits, ob sie ähnliche Angebote einführen sollen.²⁹

Angesichts dieser Tendenzen scheint eine Entsolidarisierung im gesetzlichen Versicherungssystem möglich. Die Politik wird zu entscheiden haben, ob dieser Weg in unseren Versicherungssystemen eingeschlagen werden soll.

Jedenfalls müssen sich die Entscheidungsträger darüber im Klaren sein: „Keine Gewalt, kein Zwang und kein Druck von oben werden jemals

effizient sein. Der Wert der Freiheit ist heute zu hoch, als dass man meinen könnte, Prävention gegen Autonomie durchsetzen zu können. Prävention muss frei gewählt werden“³⁰, betont Wirtschaftsethiker Enrique Prat. Sobald gesetzliche Krankenkassen damit beginnen, Fitnessprogramme einzuführen, um die Präventionsbemühungen ihrer Versicherten zu kontrollieren, wechselt der Modus von „fördern“ auf „fordern“. Dann wird Freiheit als Grundvoraussetzung für eine dauerhafte Lebensstiländerung flächendeckend eingeschränkt – und wir landen in der Gesundheitsdiktatur, die Individuen ein Soll an einer gewissen Grundgesundheit vorschreibt. Derlei Optimierungsgedanken haben jedoch noch keiner Gesellschaft auf Dauer gut bekommen.

Referenzen

- 1 Werbung auf Discovery, Vitality, <https://www.discovery.co.za/portal/individual/vitality-home> (Werbung zuletzt auf Startseite gesehen am 5. 8. 2015) – Aktionsseite *Win a Trip to Italy for four*: <https://www.discovery.co.za/portal/individual/vitality-news-jul15-get-to-italy>
- 2 Birnbaum R. et al., *Versicherung will Lebensweise der Kunden kennen*, 22. November 2014, Der Tagesspiegel
- 3 *Versicherung will Daten zu gesunder Lebensführung sammeln*, *Ärztblatt.de*, 21. November 2014
- 4 Ruff C., *Fitnessprämie: Generali rudert zurück*, *Der Standard*, 27. November 2014
- 5 *Studie: Jeder Dritte würde Gesundheitsdaten an Versicherer geben*, *Spiegel Online*, 20. Jänner 2015
- 6 Mobile Marketing Association Austria (MMAA) und MindTake Research, *Mobile Communications Report - MMA 2015*, Wien, 26. Juni 2015, <http://www.mmaaustria.at/html/img/pool/mobilecommunicationsreport2015.pdf>
- 7 Kramer U., Lucht M., *Definition, Qualitätsbegriff und Anforderungsprofil aus Nutzer- und Expertensicht, Ansätze orientierender Qualitätsstandards für Verbraucher*, S. 7, in: Lucht M. et al., *Gesundheits- und Versorgungs-Apps. Hintergründe zu deren Entwicklung und Einsatz*, Studienzentrum des Universitätsklinikums Freiburg (2015), <https://www.tk.de/centaurus/servlet/contentblob/724464/Datei/143235/Studie-Gesundheits-und-Versorgungs-Apps.pdf>, S. 7
- 8 *Fitness-Apps von jedem 3. Smartphone-User genutzt*, *Fitt-*

- kau & Maaß Consulting, 8. Juni 2015, <http://www.fittkaumaass.de/news/fitness-apps-von-jedem-3-smartphone-user-genutzt>
- 9 Mobile Marketing Association Austria (MMAA) und MindTake Research, siehe Ref. 6
 - 10 *Smartwatch-Funktionen: Nachrichten lesen und Fitness-Apps sind am beliebtesten*, Bitkom, 18. Juni 2015, <https://www.bitkom.org/Presse/Presseinformation/Smartwatch-Funktionen-Nachrichten-lesen-und-Fitness-Apps-sind-am-beliebtesten.html>
 - 11 Statista, *Prognose zum Umsatz mit Wearable Technology in Europa von 2013 bis 2018 (in Mrd Euro)*, 2015, <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/322222/umfrage/prognose-zum-umsatz-mit-wearable-computing-geraeten-in-europa/>
 - 12 Europäische Kommission, *Mobile Gesundheitsversorgung: Potenzial der Mobile-Health-Dienste soll erschlossen werden*, Pressemitteilung, Brüssel (2014), http://europa.eu/rapid/press-release_IP-14-394_de.htm
 - 13 Generali, *Vitality*, 28. Juli 2015, <http://www.generali-deutschland.de/online/portal/gdinternet/de/content/311198/1150478>
 - 14 *Gesundheits-Apps: Jeder dritte Smartphone-Nutzer würde Daten an die Krankenkasse weiterleiten*, Bitkom, 28. April 2015
 - 15 *Vitality History*, <http://www.thevitalitygroup.com/company/>
 - 16 Mücke Sturm Company. Management Consultants, *Digital Fitness Tracking Programs. Additional Business Value for Health Insurers*, März 2015, S. 5
 - 17 *Fitness devices and apps*, <https://www.livingvitality.discovery.co.za/lv/wellnesstools/devices?linkType=loggedOut>
 - 18 *Generali konkretisiert Pläne*, *ÄrzteZeitung*, 31. März 2015
 - 19 Generali, siehe Ref. 13
 - 20 Maak N., *Die Veröffentlichung unserer Körper*, F.A.Z., 28. November 2014
 - 21 Ruff C., *Fitnessprämie: Generali rudert zurück*, *Der Standard*, 27. November 2014
 - 22 Krüger-Brand H. E., *Gesundheitsdaten: Bedrohung durch Hackerangriffe nimmt zu*, *Dtsch Arztebl* 2015; 112(23): A-1020 / B-856 / C-828
 - 23 *Bundesdatenschutzbeauftragte warnt vor Einsatz von Fitness-Apps durch Krankenkassen*, *Ärzteblatt*, 16. Juli 2015
 - 24 Patel M. S., Asch D. A., Volpp K. G., *Wearable Devices as Facilitators, Not Drivers, of Health Behavior Change*, *JAMA* (2015); 313(5): 459-460
 - 25 „Eine App kann nie die eigene Motivation ersetzen“, *Die Welt*, 12. Oktober 2013
 - 26 *Kritik an Krankenkassen-Zuschuss für Fitnessmessgeräte wie AppleWatch*, *Deutsches Ärzteblatt*, 10. August 2015
 - 27 Maio G., *Zu den Grenzen der Eigenverantwortung im Präventionszeitalter*, *Imago Hominis* (2011); 18(3): 171-178, hier S. 176
 - 28 ebd.
 - 29 *Kritik an Krankenkassen-Zuschuss für Fitnessmessgeräte wie AppleWatch*, *Deutsches Ärzteblatt*, 10. August 2015
 - 30 Prat E. H., *Prävention als moralische Einstellung*, *Imago Hominis* (2011); 18(3): 179-186, hier S. 185
- Sämtliche Internetseiten zuletzt abgerufen am 27. 11. 2015.

Mag. Monika Feuchtnr, IMABE
Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien
feuchtnr@imabe.org

Giovanni Maio

Menschsein in der Demenz

Personhood in Dementia

Zusammenfassung

Um den Menschen mit Demenz gerecht zu werden, ist es wichtig, nicht nur zu fragen, was die Demenz dem Menschen wegnimmt, sondern auch und vor allem, was das Kranksein für die Betroffenen bedeutet und wie eine wertschätzende Sorge entfaltet werden kann. In dem Beitrag wird eine Ethik der Zuwendung entwickelt, mit der das Anliegen verfolgt wird, auch in den demenziell erkrankten Menschen das Unverwechselbare und Besondere zu erkennen. Selbst wenn die geistigen Prozesse abgebaut werden, so bleibt ein Mensch mit Demenz ein unverwechselbares Wesen mit eigenem Charakter, mit dem man sich beschäftigen muss. Je mehr man sich beschäftigt, desto mehr erkennt man, wie viel uns der demenziell erkrankte Mensch zu sagen hat.

Schlüsselwörter: Phänomenologie der Demenz, Anthropologie, Hermeneutische Ethik, Ethik der Sorge

Abstract

Care for patients with dementia usually includes inquiring about losses due to the illness. But of even greater importance is the individual impact on the person afflicted, since a more specific plan for care can be developed on this basis. This article deals with the ethics of human attention, which may help to recognize the individuality and distinctiveness of a dementia patient. Even as mental processes are deteriorating, a person suffering from dementia remains an individual person with his or her own specific character that is longing to communicate. The more engaged we are with the person with dementia, the more we realize how much the patient has to say.

Keywords: phenomenology of dementia, anthropology, hermeneutic ethics, ethics of caring and concern

Prof. Dr. med. Giovanni Maio, M.A. phil.
Lehrstuhl für Medizinethik
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
Stefan-Meier-Straße 26, D-79104 Freiburg
maio@ethik.uni-freiburg.de

Der weit verbreitete Deutungshof, in den die Demenz gestellt, wird ist ihre Konnotation mit Abschied vom Ich, mit Abschied von dem, was ein Mensch für uns bislang ausgemacht hat. Eine solche Vorstellung von Demenz erschreckt viele Menschen, und so wird die Demenz zum Horror-szenario unserer Gesellschaft, worauf man nur mit Todeswunsch, assistiertem Suizid und radikaler Abwehr reagieren zu können meint. Der Grund für diese Perhorreszierung der Demenz ist ihre Gleichsetzung mit dem Verlust des Selbst. Darüber muss man näher nachdenken, will man dem Phänomen Demenz gerecht werden. Nachdenken nicht etwa, um sie zu beschönigen oder zu bagatellisieren: Die Diagnose Demenz ist ein traumatisierender Schicksalsschlag, der sich nicht positivieren lässt. Aber das Leben mit Demenz, das Leben mit einem an ihr erkrankten Menschen, das Leben im Bewusstsein des unaufhaltsamen Fortschreitens dieser Krankheit ist nicht einfach ein Unleben, ein Leben, das man sich am besten erspart. Es ist nach wie vor ein Leben und im besten Fall ein Leben in fortbestehender Gemeinschaft, ein Leben, das eben nicht ein Nichtseinsollendes werden muss, sondern das als eigene Lebendigkeit, als Teil der eigenen Biografie und in gewisser Hinsicht auch als Teil meiner selbst betrachtet werden kann.

1. Demenz bleibt immer eine Tragik

Grundlage allen weiteren Nachdenkens über die Demenz ist zunächst einmal die Vergegenwärtigung dessen, was die Diagnose Demenz für einen Menschen bedeutet. Demenz ist nicht nur ein Konglomerat von Symptomen, es ist eine Diagnose, die den ganzen Menschen erschüttert, weil sie wie keine andere den ganzen Menschen erfasst. Alle Versuche, dieser Krankheit etwas Positives abzugewinnen, sind zweifellos verfehlt. Demenz ist eine Tragödie. Das darf nicht beschönigt, nicht romantisiert, nicht von außen mit falschem Trostpathos weggeschoben werden. Die Diagnose ist und bleibt ein herber Schlag, für den Betroffenen selbst und womöglich in einem noch größeren Maße für

die Angehörigen, ganz gleich, in welcher Lage sich der Patient, seine Familie und seine Angehörigen befinden. Die einzige Hoffnung, die bleibt, ist die, das Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen – aufhalten wird man sie nicht können, zumindest nicht in absehbarer Zeit. Dies anzuerkennen, fällt unendlich schwer, denn das Gefühl des Ausgeliefertseins ist eines, dem sich keiner gerne stellt. Und doch ist das Leben mit Demenz kein Leben, das keinerlei Raum für Hoffnung ließe. Dies aufzuzeigen, ist der Sinn dieser Arbeit.

Lange hat man in der Medizin versucht, Demenz als eine Krankheit zu betrachten, die es objektiv zu bestimmen und sachlich zu behandeln gelte. Das ist der durchaus übliche Zugang der Medizin auf die Phänomene der Welt, aber dieser Zugang ist – nicht nur bei Demenz – allzu einseitig, so notwendig er andererseits auch sein mag. Denn Demenz ist nicht nur eine objektive Krankheit, sie ist zugleich eine subjektiv erlittene Existenzform des Menschen. Menschen mit Demenz leben als *Menschen* und nicht als Alzheimererkrankte. Zwar ist ihr Leben durch die Demenz bestimmt, aber es geht nicht in ihr auf, weil der an Demenz erkrankte Mensch primär Mensch ist und somit trotz der Erkrankung ein unverwechselbares und einzigartiges Individuum bleibt. Daher ist es wichtig, nicht nur zu fragen, was die Demenz dem Menschen wegnimmt, sondern auch und vor allem, was das Kranksein für die Betroffenen bedeutet, was es auf sich hat mit dem Leben mit Demenz.

2. Der erstellte Zugang zur eigenen Geschichte

Demenzpatienten werden oft selbst von ihren Angehörigen so behandelt, als ob sie keine Persönlichkeit, kein eigenes Selbst mehr hätten, als wäre ihnen also mit dem Gedächtnis und der Hirnleistung zugleich auch ihr Wesen verloren gegangen. Das lässt ja bereits der Begriff der Demenz anklingen, der nicht weniger sagt, als dass der so erkrankte Mensch sein Denkvermögen, ja seinen Charakter verloren hätte. Doch diese sprachliche Konnotation ist irreführend. Der demenziell Erkrankte verliert

etwas, das ist unbestritten. Aber zunächst einmal ist es nicht seine Erinnerung, die er verliert. Er verliert vielmehr den geistigen Zugang zu seiner Erinnerung. Wie ist das zu verstehen? Wer mit Alzheimerpatienten zu tun hat, wird bald bemerken, dass diese Menschen genauso unverwechselbar sind wie nicht kranke Menschen: Jeder erfreut sich an etwas anderem, jeder leidet an etwas anderem. Sicher, sie zeigen ähnliche Symptome; alle verlieren sie zuerst die Fähigkeit, auf die Erfahrungen ihres früheren Lebens kognitiv zurückzugreifen und alle haben sehr bald Schwierigkeiten damit, vertraute Menschen wiederzuerkennen. Aber wir ziehen aus dieser verloren gegangenen Fähigkeit allzu schnell den Schluss, die Demenzpatienten hätten ihre Erinnerung verloren. Wer sich näher mit ihnen beschäftigt, wird erkennen, dass sie voller Erfahrungen stecken. So kann ein Musikstück aus früheren Zeiten spontan Gefühle wecken und den Menschen emotional in die damalige Zeit zurückversetzen; ein Duft aus ihrer Kindheit ruft unwillkürlich Erinnerungen wach. Die Erfahrung dieses „Aufwachens“ machen alle Angehörigen von Demenzpatienten nahezu jeden Tag. Aus ihr wird deutlich, dass Demenzpatienten eigentlich keine Demenz-Patienten sind, sie sind eher Kryptomenz-Patienten: Ihre Erinnerungen sind nicht einfach getilgt, sie sind lediglich zugeschüttet und damit verdeckt, verborgen und schwerer zugänglich. Das Leben eines an Alzheimer erkrankten Menschen ist daher vor allem von Diskontinuität geprägt. Es ist die fehlende Verbindungslinie zwischen früheren und jetzigen Erlebnissen, die ihr Erleben charakterisiert. Der Demenzpatient erlebt immer wieder neu und verliert so das Gefühl einer historischen Kontinuität seiner Biografie. Das erscheint uns Außenstehenden als narrativer Bruch seiner Lebensgeschichte; dabei verkennen wir jedoch, dass das Erlebenkönnen bleibt wie auch die grundsätzliche Fähigkeit, Altes trotz fehlender Kohärenz wieder hervorzuholen. Es wird nur nicht mit dem aktuell Erlebten zu einer neuen geschichtlichen Ganzheit zusammengeführt, sondern bleibt

fragmentarisch. Man kann das Erleben eines derart erkrankten Menschen somit als ein Erleben in Bruchstücken beschreiben, in intensiven Bruchstücken, die sich nicht mehr zu einer kohärenten Lebensgeschichte zusammenschnüren lassen.

Im Grunde ist diese Diskontinuität nichts anderes als die verloren gegangene Fähigkeit, sich reflexiv zu sich selbst zu verhalten. Der Demenzpatient verliert also die Möglichkeit eines kognitiven Selbstbezugs. Das bedeutet aber nicht, dass er über keine Identität mehr verfügen würde. Zwar kann er nicht rational auf frühere Identitäten zugreifen und sie mit seiner heutigen verbinden, aber er hat doch noch immer eine Identität: Er empfindet, er fühlt, er denkt – aber er denkt und fühlt stets im Hier und Jetzt. Das ist das Besondere an der Demenz, dieses immer Im-Hier-Sein, ohne Abgleich mit der Vergangenheit und ohne Antizipation einer Zukunft. Es bleibt demnach durchaus ein Selbstbezug erhalten, aber es ist kein kognitiver, sondern ein leiblicher Selbstbezug, ein Bewusstsein vom eigenen Selbst als leibliche Gewissheit des Hierseins. Umso wertvoller werden daher die aufflackernden Bruchstücke echter Empfindungen. Auch wenn sie nicht zu einem Ganzen verbunden werden können, bleiben sie doch expressive Ausdrücke eines momentanen Empfindens, und durch die Echtheit dieser Empfindungen in der gegebenen Situation werden sie zu etwas Wertvollem, zu etwas, was es zu fördern und zu entwickeln gilt.

3. Demenz – Kryptomenz – Remenz

Das, was die Patienten *jetzt* empfinden, steht trotz seines fragmentarischen Charakters in einem Zusammenhang zu früheren Erfahrungen. Die früheren Erfahrungen sind ja nicht ausgelöscht, sie werden nur nicht mehr in rationaler Weise mit den heutigen zu einer Geschichte zusammengeführt. Aber sie sind noch immer präsent. Jede an Demenz erkrankte Frau, jeder an Demenz erkrankte Mann reagiert auf dem Boden früherer Erfahrungen, weil sich diese Erfahrungen in ihr oder ihm als leibliche Erfahrung eingraviert haben, auch dann,

wenn kein bewusster Zugriff auf sie mehr möglich ist. Die früheren Erfahrungen sind sozusagen der Stimmungsboden, auf dem die heutigen Reaktionen aufbauen. Das früher Erlebte bleibt somit Kern der Persönlichkeit, die dadurch über alle Brüche hinweg doch auch etwas Kontinuierliches hat.

Der angemessene Umgang mit demenzkranken Menschen kann daher nur ein Umgang sein, der den Spielraum situativer Erfahrungen neu zu entdecken vermag, ohne das punktuell Erfahrene sogleich zu einer Ganzheit zusammenführen zu wollen. Es geht darum, sich auf die Reise zu machen, um die zugeschütteten Erfahrungen und Erinnerungen aus der Tiefe der erkrankten Person freizulegen und sie punktuell neu aufleben zu lassen. Nur so kann aus einem Kryptomenz-Patienten immer wieder aufs Neue ein Remenz-Patient werden, ein Mensch, der seine Erinnerung immer wieder neu entdeckt und damit immer wieder neue Erfahrungen machen kann. Es erscheint mir wichtig, hier nicht in die Falle der *restitutio* zu tappen: Im Umgang mit Demenzpatienten kann es nicht darum gehen, etwas ‚wiederherzustellen‘, etwas an seinen ursprünglichen Ort zurückzubringen, den Menschen wieder in seine einstige Verfassung zu versetzen. Alzheimer ist eine Reise, die nicht dort enden kann, wo man sie als noch Gesunder antrat, aber es ist auch keine Reise, die einfach in die Dunkelheit führt. Es wird dunkler, ja. Davor darf man die Augen nicht verschließen, und jeder Versuch, die Unzugänglichkeit der Vergangenheit zu bagatellisieren, erscheint zynisch im Angesicht der Verzweigung, die nicht nur das Umfeld, sondern auch den Kranken gerade am Anfang oft befällt. Aber es muss nicht sein, dass man bei dieser Verzweigung stehenbleibt, wenn man sich klarmacht, dass auch der an Alzheimer erkrankte Mensch Ressourcen hat, die es ihm erlauben, immer wieder aufs Neue ein Stück seiner früheren Erfahrungen aufflackern zu lassen und sich damit immer wieder neu lebendig zu fühlen.

Der Demenzpatient muss vor allem davon entlastet werden, irgendeiner früheren Form ge-

nügen, irgendetwas leisten zu müssen. Man muss ihm zubilligen können, dass er eine neue Welt um sich herum aufbaut, eine Welt, die er eben mit anderen Gefühlen, mit anderen Bewusstseinsformen in sich aufnimmt und auf die er in neuer, bislang ungekannter Weise reagiert. Er ist nicht mehr in seinen früheren Verhaltensmustern verankert, und doch verhält er sich noch immer als ein einzigartiges, unverwechselbares Individuum. Der Umgang mit ihm wird zuweilen sogar freier, unbekümmerter, weil die Rollenerwartungen ausbleiben und seine Reaktionen unvermittelt sind. Tilman Jens hat das wunderbar auf den Punkt gebracht, als er über die Beziehung zu seinem an Demenz erkrankten Vater Walter Jens schrieb: „Ich habe einen ganz anderen Vater entdeckt, einen kreatürlichen Vater – einen Vater, der einfach nur lacht, wenn er mich sieht, der sehr viel weint und sich Minuten später über ein Stück Kuchen, ein Glas Kirschsafft freuen kann.“⁴¹ Die Demenz hat Tilman Jens eine neue Unbefangenheit im Umgang mit seinem Vater ermöglicht.

Dieses neue Verhältnis der Unbefangenheit ist aber nur denkbar, wenn wir uns klarmachen, dass der Kranke eben streng genommen kein Demenz-Patient ist, sondern ein Mensch, der seine Erinnerungen sehr wohl bewahrt hat, aber nun Unterstützung braucht, um neu zu ihnen vorzudringen, um einen neuen Zugang zu ihnen zu erlernen. Dieses Freilegen der Erinnerungen kann nun kein rationales Freilegen mehr sein; es kann nicht darum gehen, Chronizität herzustellen oder korrekte Verbindungslinien zu knüpfen – das Freilegen wäre hier vielmehr ein assoziatives, ein gefühlsbezogenes. Erinnerungen können wachgerufen werden durch den Zugang zu den Emotionen des Patienten. Der Demenzpatient hat seine früheren Erfahrungen tief in seine nach wie vor bestehende Persönlichkeit eingraviert, und es ist nun nicht mehr die Vernunft, die ihn zu diesen tiefen Erinnerungsschichten führt, es ist die leibliche Erfahrung. Es ist der Duft seiner Lieblingsblume, das Hören eines Musikstücks, das Gestreicheltwer-

den, das Fühlen der Sonne oder das Schmecken von Schokolade. Es sind diese leibhaftigen sensorischen Eindrücke, die dem Alzheimerkranken einen neuen Zugang zu seinen verschütteten Erinnerungen bahnen können. Man muss ihm aber die Möglichkeit dazu geben, solche sinnlichen Erfahrungen zu machen.

4. Der Schleier der Unvertrautheit

Vergegenwärtigt man sich die Situation, dass es zwar tief in einem drinnen eine Erinnerung gibt, dass man diese aber nicht bewusst wachrufen kann und dass sich alle Eindrücke, die man jetzt realisiert, kognitiv nicht in Verbindung zu dieser verborgenen Erinnerung bringen lassen, dann wird eines deutlich: Sie müssen sich unendlich fremd fühlen, in einer fremden Welt, abgeschnitten von allem, was ihnen einst vertraut war. Sie mögen zwar weiter in ihrer vertrauten Umgebung leben, aber sie erkennen dieses Vertraute nicht mehr, ihre visuellen Eindrücke werden nicht mehr mit ihren Tiefenschichten verbunden. *Alles* ist fremd geworden. Was hier auf eine existenzielle Weise fehlt, ist das Gefühl der Geborgenheit. Die Unruhe, das rastlose Umherlaufen, manchmal auch die Aggression vieler Alzheimerkranker können als Ausdruck dieser verloren gegangenen Geborgenheit verstanden werden und als Suche nach einem verlässlichen Halt. Die Geborgenheit geht dadurch verloren, dass der Kranke seine bisher gewohnte Umgebung eben nicht mehr als vertraute Umgebung wahrnehmen kann. Dadurch, dass er die Fähigkeit verlernt hat, eine Verbindung zwischen seinen aktuellen Eindrücken und dem früher Erfahrenen herzustellen, erfährt er sein Zuhause plötzlich als fremd, weil die Brücke zwischen dem Jetzt und dem Früher immer brüchiger wird. Das Früher ist zwar noch da, aber es wird nicht automatisch abgerufen durch den Anblick des ehemals Vertrauten, sondern erst über Umwege.

Demenzkranken leben in einer als fremd empfundenen Wirklichkeit, weil diese, obgleich sie Teil ihrer eigenen Biografie war, heute als losge-

löst von ihren früheren Erfahrungen wahrgenommen wird. Das ehemals Selbstverständliche wird immer mehr zum Unvertrauten; der demenziell erkrankte Mensch erfährt die ihn umgebende Wirklichkeit durch einen Schleier der Unvertrautheit. Aber es ist nur ein Schleier – darunter existiert sie noch, die vertraute Welt; man muss jedoch erst einen Zugang zu ihr finden, einen neuen Zugang, und das geht nur gemeinsam mit anderen Menschen. Hilfe für Demenzpatienten ist daher in erster Linie Hilfe bei der Neuentdeckung des ehemals Vertrauten, Hilfe bei der Durchbrechung des Schleiers des Unvertrauten.

5. Die Scham, andere zu enttäuschen

Mit der Diagnose Alzheimer ist unvermeidlich eine Erschütterung verbunden, nicht nur für die Angehörigen, sondern für den Betroffenen selbst. Diese Erschütterung stellt alles in Frage, nagt am Selbstwertgefühl, löst Ängste aus, manchmal unerträgliche. Das Schlimmste an dieser Angst ist zu Beginn der Erkrankung die Furcht davor, seine Angehörigen zu enttäuschen. Aus dieser Furcht heraus erwächst ein Gefühl, welches das Leben der an Demenz erkrankten Menschen in den ersten Jahren so konstant begleitet wie kein anderes, und das ist das Gefühl der Scham. Sie leben im Modus der Scham, weil sie sich für das schämen, was sie nicht mehr können, für die Enttäuschungen, die sie meinen, ihren Lieben zuzufügen. Sie werden über diese Scham immer einsamer, immer verzweifelter, weil sie glauben, den Erwartungen der anderen, die sich eben an die alte Person richten, gerecht werden zu müssen, den Erwartungen, sein und handeln zu müssen wie früher.

Um Alzheimerpatienten wirklich zu helfen, scheint mir daher der eigentliche Ansatz der zu sein, dass man sie nicht immer wieder mit dem konfrontiert, was sie nicht mehr können, dass man sie nicht korrigiert und zurechtweist, sondern ihnen vielmehr zeigt, *was sie noch alles können*. Auf diese Weise verleiht man ihnen einen neuen Selbstwert und nimmt ihnen allein durch die ver-

stehende Zuwendung das beklemmende Gefühl der Scham. Denn Scham entsteht nicht durch ein Nichtkönnen – Scham entsteht durch die Internalisierung einer sozialen Erwartung.

An dieser unterstellten Erwartung kann gearbeitet werden, indem jeden Tag neu Wertschätzung geübt wird an dem, was der oder die an Demenz Erkrankte noch immer sind: liebenswürdige Menschen, die uns etwas zu „sagen“ haben, gerade durch ihr Sosein, durch den Umgang mit ihrer Gebrechlichkeit. Das Gefühl der Scham muss durch eine Kultur der Wertschätzung aufgefangen werden, denn Scham ist auf Dauer zerstörerisch. Sie führt sukzessive zur inneren Emigration und damit zu radikaler Einsamkeit. Scham evoziert Rückzugstendenzen und ist somit ein entsozialisierendes Gefühl, das gerade für Demenzerkrankte eine extreme Bedrohung darstellt. Aber sie ist behandelbar: Es bedarf „nur“ eines Gegenübers, das durch liebevolle Ansprache Geborgenheit schenkt. Geborgenheit stiftende Beziehungen sind das Antidot, das wirksamste Gegenmittel gegen die zerstörerische Scham. Es gilt darüber nachzudenken, wie man dem kranken Menschen widerspiegeln kann, was er noch alles kann, wie viel er noch selbst entscheiden kann, wie viel von seinen früheren Fähigkeiten noch immer in ihm schlummert. Das Wichtigste ist die Vermittlung von Anerkennung, und dazu bedarf es kleiner Gesten, die eine positive Resonanz vermitteln.

6. Die Fähigkeit zur Resonanz

Ein Grundproblem des Umgangs mit an Alzheimer erkrankten Menschen liegt darin, dass zu leicht übersehen wird, wie viel sie noch können. Das Basalste und Wichtigste ihrer verbliebenen Fähigkeiten ist zweifellos die Kommunikation mit anderen. Demenziell erkrankte Menschen kommunizieren mit ihrer Umgebung, aber sie kommunizieren eben auf eine neue Art und Weise. Es ist nicht mehr die Kommunikation über den diskursiven Austausch von Informationen, sondern eine viel ursprünglichere Verständigung über das prä-

reflexive Aufspüren von Atmosphären. Demenzpatienten können ab einem bestimmten Punkt nicht mehr erläutern und begründen, aber sie können spüren und sich spürend ausdrücken, indem sie die Atmosphäre aufsaugen und sich von ihr tragen lassen. Alzheimerkranke sind stimulierbar, sie sind mitnahmefähig, auch begeisterungsfähig, vorausgesetzt, man schafft es, nicht nur das Richtige zu tun, sondern auch die richtige Aura zu verbreiten. Demenzpatienten spüren mehr als man glaubt, gerade das macht sie so besonders: Ihre Sensibilität bleibt intakt, ja nimmt womöglich zu und lässt sie sensibler sein als die Gesunden. Sie nehmen wahr, was die nicht kranken Menschen gar nicht mehr zu spüren fähig sind. Demenzpatienten spüren das in der Luft Schwebende, sie spüren die Ungeduld des Gegenübers, sie spüren Desinteresse, sie spüren Mitmenschlichkeit, sie spüren die Zartheit eines Blicks genauso wie die Langeweile des Gegenübers. All das spüren Demenzpatienten. Es ist das Sinnliche des Sprechens, das nun die Botschaft vermittelt, nicht der Sachgehalt. Wenn man sie nun nicht besucht, weil man sich nicht mit ihnen unterhalten kann, dann setzt man sich über dieses tiefe Gespür hinweg und versäumt, mit ihnen in Kommunikation zu treten, in einen Austausch, der eben nicht mehr über Worte, sondern über das Schauen, Berühren, Singen, geduldiges Verweilen verläuft. Der demenzkranke Mensch spricht ständig mit uns, weil er die Fähigkeit besitzt, mitzuschwingen. Eine Fähigkeit, die wir vielleicht selbst wieder neu erlernen sollten – nicht nur, um den Demenzpatienten zu verstehen, sondern, um uns selbst als Menschen neu auszuloten.

7. Leben im Bezogensein auf andere

Je mehr man sich mit an Alzheimer erkrankten Menschen beschäftigt, desto deutlicher wird: Auch wenn sie ihre Fähigkeit einbüßen mögen, Kontinuitäten herzustellen und die Welt diskursiv zu erschließen, so bleiben sie doch der Welt gegenüber aufgeschlossen. Es ist ja nicht nur die beschriebene Resonanzfähigkeit, die sie auszeich-

net, es ist mehr als das: Es ist die Beständigkeit der Bezogenheit auf andere, die wir tagtäglich mit ihnen erfahren können. Denn auch der derart kranke Mensch richtet sich noch immer auf den anderen Menschen aus, aber er tut dies nicht verbal kommunizierend, sondern über seinen Leib. Es ist sein Leib, der erfährt, sein Leib, der Zuneigung oder Ablehnung verspürt. Der demenzkranke Mensch kommuniziert leiblich, indem er mit Unruhe reagiert, wenn er sich alleingelassen fühlt, und mit geradezu kindlicher Freude, wenn er Zuneigung verspürt, sich an schöne Erlebnisse erinnert, wenn er Wertschätzung erfährt. Er ruft uns allein über seine leibliche Existenz zur Kommunikation mit ihm auf; dabei ist es nicht sein Wort, sondern sein Leib, der nach einer zwischenmenschlichen Antwort verlangt. Die Leibsprache ist eine Sprache, die wir nahezu verlernt haben und an die uns der an Alzheimer erkrankte Mensch neu erinnert.

Der Demenzkranke ist über seine leiblichen Äußerungen präsent und bleibt auf eine Umwelt angewiesen, die sich mit ihm auseinandersetzt und Atmosphären schafft, die er als wohlig empfinden kann. Er bleibt auf ein Gegenüber bezogen.² Ohne Ansprechpartner, ohne ein Angebot des Mitschwingens, ohne die Zuwendung einer anderen Person würde er auch leiblich verstummen. Diese Krankheit ist eben nicht wirklich verstanden, wenn man sie auf das reduziert, was verlorengeht. So schwer die Verluste auch wiegen und so leicht man an ihnen verzweifeln kann – sie sagen nicht alles über diese Krankheit aus. Denn der Mensch in der Demenz lebt nicht nur als ihr „Träger“, sondern zuallererst als Mensch, als Mensch mit Gefühlen, die er spürt und zum Ausdruck bringt, als Mensch, der nach wie vor auf Beziehungen zu anderen Menschen angewiesen ist, auch wenn ihre Ausgestaltung anders aussehen mag, als dies früher der Fall war. Es sind eben grundlegend neue Beziehungen, die gestiftet werden müssen.

Auch bleibt er ein Mensch, der nicht ohne Zuwendung und Wertschätzung weiterleben kann. Die Bezogenheit auf andere und die Beziehungs-

haftigkeit seines Seins durchziehen auch sein von der Demenz geprägtes Leben. Daher mag es zwar einen Bruch in den Verhaltensmodi der Demenzpatienten geben – in den elementarsten Bedürfnissen nach menschlicher Nähe bleiben sie Menschen wie alle anderen. Die Kontinuität des Bezogensseins auf andere ist wohl die beeindruckendste Erfahrung, die man mit diesen kranken Menschen machen kann, weil sie den Gesunden zeigen, was wirklich wichtig ist im Leben: das Gefühl der Geborgenheit. Sie sehnen sich nach einem Ort, nach einer Geste, nach einem Menschen, der ihnen das Gefühl der Geborgenheit vermitteln kann, und diese Geborgenheit ist ohne Zuwendung nicht denkbar, nicht fühlbar.

8. Die leibliche Identität

Wenn dieses Gefühl der Geborgenheit durch einen Blick, eine Umarmung, eine Geste geschenkt werden kann, dann ist es möglich, ganz neue und wertvolle Seiten in diesen Menschen zu entdecken und mit diesen Seiten zahlreiche Ressourcen, die sie noch immer haben. Man entdeckt, wie aufmerksam Demenzerkrankte sein können, wie genau sie beobachten können, wie sie Dinge sehen, die den Gesunden gar nicht auffallen. Sie zeigen uns einen neuen Blick auf die Welt, weil sie die Welt unverstellt sehen können und ein Sensorium entwickeln für die feinen Nuancen im Klang der Stimme, in der Körperhaltung, im Gesichtsausdruck, im Händedruck, die Nuancen in all dem sinnlich Erfassbaren. Und zugleich damit zeigt sich ihre Fähigkeit zur emotionalen Wärme. Demenzpatienten können so herzlich sein, sie können sich so unverstellt freuen, so verzaubert sein ob einer Kleinigkeit. Kurz, sie sind unglaublich lebendige Menschen. Es ist ein Leben, das durch Impulse wachgerüttelt werden muss, aber es bleibt ein intensiv erlebtes Leben. Am Anfang der Krankheit ist die Verzweiflung groß, die Angst, die beschriebene Scham. Im weiteren Verlauf aber schwindet diese Scham und auch das Bangen um die Zukunft, und es bleibt ein Leben, das unmittelbar, im Moment gelebt wird.

Demenzpatienten sind so auf Hilfe angewiesen und doch von innen heraus lebendig; jeder von ihnen lebt in seiner Demenz noch immer *sein* Leben, jeder erfreut sich an seinen Sachen, hat seine Vorlieben, seine Erinnerungen, seine individuelle Ausdrucksform, noch immer.

Über seinen Leib kann sich der Demenzkranke auch weiter als lebendiger Mensch erfahren. Die leibliche Erfahrung vermittelt ihm eine Art Bewusstsein des Hierseins. Wir müssen uns nur freimachen von der Vorstellung, alles laufe über das Großhirn ab. Auch ohne ein reflexives Verhältnis zu meinem Handeln zu haben, kann ich mir allein über die leiblichen Ausdrücke meiner Gefühle dessen gewahr werden, dass ich existiere, da über sie eine basale Stufe meines Selbst präsent bleibt. Der Leibphilosoph Hermann Schmitz spricht in diesem Zusammenhang vom „leiblichen Ich“, das durch leibliche Empfindungen eine affektive Beziehung zu sich selbst ermöglicht. Wenn Alzheimerkranke Wut verspüren, weil das Gegenüber ihr Anliegen nicht versteht, oder wenn sie anfangen zu weinen, weil sie sich hilflos fühlen, können diese leiblichen Äußerungen nicht anders denn als Ausdrücke des eigenen Selbst und somit als eine präreflexive Form der Selbsterfahrung gedeutet werden.

9. Identität durch Beziehung

Der an Alzheimer erkrankte Mensch verliert zwar die Kontinuität seiner Lebensgeschichte, den Faden seiner früheren Biografie – aber seine Biografie bleibt doch erhalten. Seine Erinnerungen bleiben fragmentarisch und können nicht mehr in eine Gesamtgeschichte eingebettet werden. Und doch bleibt er ein Mensch mit einer ihm eigenen gewachsenen Identität, mit einem ihm eigenen Charakter. Diese Identität muss aber durch eine Beziehung zu ihm hervorgekehrt werden. Zur Tragik des Demenzkranken gehört nicht zuletzt, dass ihm, je mehr die Angehörigen resignieren und das Umfeld sein Verhalten stereotypisiert, zunehmend seine Identität verunmöglicht wird. Er braucht Menschen, die ihn eben nicht reduzieren auf das, was

er nicht mehr kann, sondern die ihm durch eine lebendige Beziehung die Möglichkeit geben, seiner Identität zum Ausdruck zu verhelfen. Identität ist ja nicht einfach eine Tatsache, die man feststellen kann – Identität ist ein dynamischer Prozess. Um zu seiner Identität zu gelangen, braucht der kranke Mensch die Begegnung mit einem anderen Menschen, er braucht ein Gegenüber, das in ihm die Ermöglichung von Identität wachruft und durch seinen Zuspruch auch tatsächlich Identität schafft, die Identität im Hier und Jetzt.

Hier und jetzt erfährt der Patient diese seine imaginierte Wirklichkeit als *seine*, und in diesem Erleben der Immanenz kann er seiner selbst gewahr werden. Er empfindet sich in dem Moment, in dem jemand seine Wirklichkeit ernst nimmt, mit ihm teilt, bei ihm ist, als lebendig. Die Begegnung hat hier geradezu einen schöpferischen Auftrag, denn über sie wird ein neues Empfinden geschaffen, das Empfinden, jemand zu sein. Ob der Demenzpatient sich als ein solcher Jemand empfinden kann oder nicht, hängt nicht von seinen Krankheitssymptomen ab, sondern einzig und allein davon, wie intensiv und aufrichtig man ihm aufmerksame Zuwendung schenkt und Neugierde zeigt im Entdeckenwollen des Anderen, der sich zwar verändert hat, aber doch in seinem innersten Kern ein dem Gesunden zutiefst Verwandter bleibt und immer bleiben wird. Es ist also die Ansprache des Gesunden, die dem Kranken seine Identität zurückerstattet, indem sie ihn nicht als einen Demenzen, sondern als ein Du anspricht.

10. Der Demenzpatient hat uns viel zu sagen

Das Ansprechenkönnen des kranken Menschen ist ein großes Geschenk, nicht nur für den Kranken, sondern auch und vielleicht noch mehr für den Gesunden, denn er ist der Schöpferische, der durch seine Neugierde im Kranken Saiten zum Schwingen bringt, an die keiner mehr geglaubt hat. Solange es dieses Leben gibt, hält es Überraschungen bereit, sofern man empfänglich bleibt für die Signale, die Demenzerkrankte auf ihre je eigene Weise aus-

senden, sofern man lernt, diese Signale zu deuten, sofern man gewillt bleibt, sich mit dem Kranken auf einen gemeinsamen Weg zu machen, der am Ende beide verändern wird.

Zwar ist es nicht möglich, die tragischen Seiten einfach zu überspringen; die Tragik der Demenz kann und darf nicht beschwichtigt werden. Aber das Leben mit Menschen mit Alzheimer muss nicht zwingend in ein monotones Pflegen münden – es kann ein lebendiges sein, immer wieder aufs Neue. Es wird darin keine verlässliche Kontinuität geben: Das Lebendige wird immer wieder aufflackern und immer wieder versiegen, aber es flackert neu auf. Man muss nur die Zeichen des Lebens entdecken wollen. Dann bleibt das Leben mit dem an Demenz erkrankten Menschen ein lebendiges Leben, ein beschwerliches, schmerzliches, aber doch zugleich auch lebendiges, manchmal gar heiteres, unbefangenes, unverstelltes – ein volles Leben in diesen kleinen Augenblicken, die der besonderen Fähigkeit dieser Menschen entspringen, Beziehung zu spüren, zwischenmenschlichen Kontakt zu erleben. So muss das Volle des Lebens erst über Beziehungsarbeit hervorgeholt werden, es stellt sich nicht automatisch ein.³ Eine schöne und zugleich sehr dankbare Aufgabe, da auch der Gesunde plötzlich lernt, sich wie der Kranke über Kleinigkeiten zu freuen und diese Kleinigkeiten in vollen Zügen mitzuleben, sie aufzusaugen als ein Lebenselixier. Der Demenzpatient braucht unsere Hilfe, aber in diesem Empfangen gibt er uns viel zurück. Er verhilft uns zu dem Bewusstsein, dass Menschsein mehr bedeutet als das, was wir in unseren starken Jahren davon halten.

Wer sich ganz auf den Demenzkranken einlässt, kann von ihm lernen, dass unser Leben als Gesunde häufig einseitig fixiert ist – auf Rationalität, Leistungsfähigkeit, Funktionalität und Produktivität. Er durchkreuzt dieses Menschenbild und zeigt uns, dass wir uns mitunter verirren in dieser Vorstellung vom Menschen als Leistungswesen, dass Menschsein reicher ist, als wir bisher glaubten. Er zeigt uns, dass in jedem Menschen

Gefühle verborgen sind, die vielleicht ein Leben lang nicht zur Geltung kommen, weil sie – ähnlich wie die Erinnerung beim Demenzpatienten – beim Gesunden zugeschüttet sind durch ein einseitig verstandenes Konzept vom guten Leben und das Sichanpassen an das, was vermeintlich von einem Menschen erwartet wird, um gesellschaftlich anerkannt zu werden. Demenzkranke setzen sich über all diese Tendenzen der Sozialkonformität hinweg und entfalten vor unseren Augen einen gesellschaftlich unverstellten Blick auf die Welt. Sie zeigen uns damit nichts, was uns wirklich fremd wäre, sondern entführen uns in emotionale Schichten des Lebens, die alle Menschen in sich tragen, die wir aber als rationalistisch ausgerichtete Gesunde allzu oft verkümmern lassen.

Der an Demenz erkrankte Mensch ist ein lebendiger Mensch, der uns viel zu geben hat. Er vermag unsere Sicht auf das Menschsein zu relativieren und uns daran zu erinnern, dass wir nicht erst über unseren Intellekt und die kognitive Zusammenschau unserer Lebensgeschichte zu Menschen werden. Auch unser Leib kann eine solche Geschichte erzählen, denn wir greifen auch über unseren leiblichen Zugang zur Welt auf frühere Erfahrungen zurück. Der Demenzkranke korrigiert auf diese Weise unser einseitig kognitivistisches Menschenbild und erinnert uns daran, dass Gespür, Gefühl und Intuition ebenso wichtig sind wie Rationalität.

Und noch etwas haben wir den Demenzpatienten zu verdanken: Ihre Existenz macht auf eine eindrückliche Weise deutlich, dass wir in einer Gesellschaft leben, in der die Sorge um den Anderen wieder neu erlernt werden muss. Die Tragik der Demenz liegt nicht nur in der traurigen Tatsache beschlossen, dass es diese Krankheit gibt, sie liegt auch darin, dass unsere Gesellschaft es verlernt hat, den schwachen und angewiesenen Menschen in ihrer Mitte zu behalten. Der Demenzkranke hat für viele Menschen etwas Verstörendes, weil er uns alle auf das verweist, was wir bislang an Anstrengungen zur vollen Integrierung des schwachen Menschen in die soziale Gemeinschaft versäumt

haben. Vielleicht ist diese verloren gegangene Fähigkeit, den angewiesenen Menschen in die Mitte unserer Gesellschaft zu rücken, tragischer als die Krankheit selbst, denn ihre Tragik könnte durch die Gemeinschaft aufgefangen werden. So kann die Herausforderung Demenz auch eine Chance sein für einen neuen Weg, die Sorge um den schwachen Menschen als zentrale Kulturleistung des Menschen neu zu entdecken.

Referenzen

- 1 Jens T., *Demenz. Abschied von meinem Vater*, Goldmann, München (2010), S. 133
- 2 Kruse A., *Lebensqualität bei Demenz? Zur Bewältigung einer Grenzsituation menschlichen Lebens*, Akademische Verlagsgesellschaft, Heidelberg (2010)
- 3 Maio G., *Den kranken Menschen verstehen. Für eine Medizin der Zuwendung*, Herder, Freiburg (2015)

Andreas Kruse

Der Demenzkranke als Mitmensch

The Person with Dementia as a Fellow Human Being

Zusammenfassung

Nach einer Einstimmung, in der Befunde aus der Forschung und Praxis der Demenz berichtet werden, geht der Beitrag auf die erhöhte Verletzlichkeit bei Demenz ein. Er fragt, inwieweit Gesellschaft und Kultur demenzkranke Menschen unterstützen können, mit der erhöhten (kognitiven, körperlichen und emotionalen) Verletzlichkeit zu leben. Dabei wird betont, dass eine kritische Reflexion unseres Menschenbildes notwendig ist, welches kognitive Leistungen betont, hingegen andere Qualitäten der Person weitgehend vernachlässigt. Zentrale Kategorien eines „guten Lebens“ im Alter werden diskutiert; es wird aufgezeigt, dass diese auch die Betrachtung eines demenzkranken Menschen leiten sollten.

Schlüsselwörter: Menschenbild, Menschenwürde, Demenz, Verletzlichkeit, soziale Bezogenheit, Ressourcen

Abstract

This article begins with findings and facts from dementia research and practice, which will stress the high vulnerability of patients with dementia. It asks how society and culture can help people with dementia to live with their increased cognitive, physical, and emotional vulnerability. A critical reflection about our concept of man is required, as it often emphasizes cognitive ability but neglects a person's other qualities. The central categories that make up a "good life" in old age are discussed; and they should be expanded upon when dealing with dementia patients.

Keywords: anthropology, dignity, dementia, vulnerability, social aspects, resources

Prof. Dr. phil. Dipl. Psych. Andreas Kruse
Ruprecht-Karls Universität Heidelberg
Director of the Institute of Gerontology
Bergheimer Straße 20, D-69115 Heidelberg
andreas.kruse@gero.uni-heidelberg.de

Frage nicht danach, wem die Stunde schlägt, denn sie schlägt immer dir.

1. Zur Einstimmung: Einige Aspekte des Themas „Demenz“

Mit dem Thema der Demenz sind zahlreiche Themenaspekte verknüpft: Ist Demenz eine Krankheit? Hier ist zu antworten: Demenz ist der Oberbegriff für zahlreiche, zum Teil sehr unterschiedlich verlaufende Erkrankungen. Besteht mit Blick auf Demenzen ein Präventionspotenzial, lassen sich also Demenzen durch gesunde Lebensführung vermeiden? Hier ist zu antworten: Die vaskulären, also gefäßbezogenen Komponenten der Demenz weisen ein Präventionspotenzial auf; dies ist jedoch bei den neurodegenerativen Komponenten – das heißt bei den primären Schädigungen der Nervenzellen und ihrer Verbindungen – nicht der Fall: Hier zeigt sich nach dem *heutigen* Stand der Forschung noch kein Präventionspotenzial. Sind damit alle Präventionskonzepte mit Blick auf neurodegenerative Demenzformen wertlos? Hier ist zu antworten: *Keinesfalls*, denn wir können durch den Aufbau von geistigen, emotionalen, sozialkommunikativen, alltagspraktischen und körperlichen Ressourcen dazu beitragen, dass im Falle einer eingetretenen Erkrankung die Krankheitssymptome (zum Teil: deutlich) *später* eintreten als ohne einen derartigen Ressourcenaufbau, sodass sich Gesundheitsförderung und Prävention lohnen. Lässt sich die Alzheimer-Demenz ursächlich (kausal) behandeln? Nach *heutigen* Erkenntnissen ist dies nicht der Fall. Aber es sollte hinzugefügt werden, dass sowohl im Hinblick auf die Medikamentenentwicklung und die Früherkennung (Frühdiagnostik) der Alzheimer-Demenz seit Jahren umfangreiche Forschung betrieben wird, auf deren Grundlage in Zukunft eine ursächliche Behandlung möglich werden könnte. Kann man den Symptomverlauf einer Demenz beeinflussen? Die Antwort lautet: Ja! Durch eine rechtzeitig einsetzende Medikation, verbunden mit einem geistigen und körperlichen Training wie auch mit dem Eingebundensein in emotional und geistig

lebendige soziale Netzwerke, kann in den früheren Phasen der Demenz der Symptomverlauf günstig beeinflusst werden. Gehen in späteren Phasen der Demenz alle Fähigkeiten und Fertigkeiten des Menschen zurück? Hier ist zu antworten: Es bilden sich im Krankheitsprozess die meisten Fähigkeiten und Fertigkeiten zurück, doch dies in unterschiedlicher Geschwindigkeit, in unterschiedlichem Maße und in unterschiedlicher Tiefe. So gehen gefühlsbezogene und empfindungsbezogene Qualitäten deutlich später zurück als kognitive Qualitäten; zudem weist deren Rückgang nicht das Ausmaß sowie die Tiefe des Verlusts auf, wie dies bei den kognitiven Qualitäten der Fall ist. Können demenzkranke Menschen in späten Phasen ihrer Erkrankung auf ihre soziale Umwelt reagieren? Hier lautet die Antwort: Ja! Und bei einer feinfühligem Ansprache sind demenzkranke Menschen auch in der Lage, die emotionale Gestimmtheit anderer Menschen differenziert zu erfassen. Können sie sich an Personen wie auch an Dingen und Prozessen in ihrer Umwelt erfreuen? Sie können. Können sie sich in einem späten Krankheitsstadium an Ereignisse und Erlebnisse in ihrer Biografie erinnern? Ja, an einzelne Ereignisse und Erlebnisse – wenn auch nicht mehr in der früheren Differenziertheit, in der früheren Tiefe. Doch ist zu beobachten, dass bestimmte Situationen ein *Erinnerungszeichen* tragen, auf das die demenzkranke Person mit emotionalen und verhaltensbezogenen Reaktionen antwortet, die eine gewisse biografische Kontinuität aufweisen, also mit früheren Reaktionen in Teilen verwandt sind. Sind demenzkranke Menschen wie Kinder anzusprechen? Nein! Auch wenn sie in den späteren Phasen der Krankheit einen Grad an Verletzlichkeit aufweisen, der jenem von Kindern entspricht, so haben sie doch eine *Biografie* erlebt und gestaltet, die fortlebt, die aktuelles Erleben und Verhalten in Teilen „bahnt“. Büßen demenzkranke Menschen mit zunehmender Krankheitsschwere ihre Würde ein? Nein! Jeder Mensch besitzt als Mensch Menschenwürde; diese *fundamentale* Menschenwürde ist nicht an Eigenschaften sowie an Fähigkeiten

und Fertigkeiten gebunden. Allerdings gibt es auch eine an die Identität der Person und damit auch an deren Eigenschaften sowie an deren Fähigkeiten und Fertigkeiten gebundene, *spezifische Würde* – diese verändert sich in dem Maße, in dem sich Eigenschaften, Fähigkeiten und Fertigkeiten zurückbilden. Diese spezifische Würde ist aber etwas anderes als die fundamentale Würde, die eben nicht „disponibel“ ist, mithin dem demenzkranken Menschen auch in den Endphasen der Erkrankung nicht abgesprochen werden kann und darf. Es ist dabei zu beachten: Die Würde eines Menschen muss *leben*, muss sich *verwirklichen* können – denn sonst bleibt die Würde abstrakt. Verwirklichen kann sie sich vor allem in vertrauensvollen, lebendigen sozialen Beziehungen. Auch deshalb sind demenzkranke Menschen auf *sorgende Gemeinschaften* angewiesen, in denen sie Schutz, Zuneigung, Bekräftigung, Trost, Motivation finden. Wir neigen ja dazu, in der öffentlichen Diskussion die Autonomie des Menschen in das Zentrum zu stellen und Fragen der Menschenwürde ausschließlich an die Autonomie zu binden. Dabei übersehen wir, dass die (erlebte und gelebte) soziale Bezogenheit für die Menschenwürde genauso bedeutsam ist: denn ohne lebendige, vertrauensvolle Beziehungen kann der Mensch nicht sein, kann sich seine Würde nicht verwirklichen. Empfinden demenzkranke Menschen körperliche Schmerzen? Ja, und vielfach deutlich intensiver als Menschen ohne Demenz – was vor allem damit zu tun hat, dass sie die Schmerzquelle nicht lokalisieren und sich kognitiv und emotional nicht gegen den Schmerz schützen können. Nehmen sich Demenzkranke in späten Phasen ihrer Erkrankung eigentlich als „krank“ wahr? Sie erleben sich als in irgendeiner Weise „verändert“, sie haben Angst, „aus der Welt zu fallen“. Der von nicht wenigen demenzkranken Menschen immer wieder ausgebrachte Hilferuf („Hilfe!“) gründet auf Ängsten vor Verlassenheit und Schutzlosigkeit. Derartige Ängste und Freude (in Situationen mit entsprechendem Erinnerungszeichen) können sich übrigens rasch abwechseln.

Ist in den späten Phasen der Demenz eine einfühlsame Kommunikation für die Lebensqualität des Demenzkranken von Bedeutung? Unbedingt! Eine derartige Kommunikation ist in allen Phasen der Erkrankung von großer Bedeutung; sie bildet eine zentrale Einflussgröße von Wohlbefinden. Spüren Demenzkranke, in welcher Haltung ihnen andere Menschen begegnen – auch wenn sich diese verstellen? Ja, sie nehmen dies sogar sehr genau wahr, was auch damit zu tun hat, dass Emotionen und Affekte in ihrer Differenziertheit sehr lange bestehen bleiben. Werden Maßnahmen, die einen Freiheitsentzug bedeuten (körperliche Fixierungen), von Demenzkranken tatsächlich als Beschränkung oder Entzug der Freiheit erlebt? Hier lautet die Antwort eindeutig: Ja! Wie ist in diesem Zusammenhang die Gabe von Neuroleptika zu bewerten, die ja in letzter Konsequenz auch mit einem Verlust der Freiheit verbunden ist? Es sollte alles dafür getan werden, die Gabe von Neuroleptika zu vermeiden und psychopathologische Symptome durch eine feinfühlig psychosoziale Begleitung zu lindern. Wenn sich demenzkranke Menschen angenommen, ernstgenommen, geschützt, geschützt und sozial eingebunden erleben, wenn sie in einer für sie optimalen Art und Weise angeregt werden, wenn ihr Alltag ein ausreichendes Maß an Struktur aufweist: dann wird auch eine innere Lage gefördert, die in weiten Phasen *relativ* frei von Affektspitzen, Agitation, reicher Symptombildung (Psychopathologie) und stark ausgeprägter Unruhe ist. In einer entsprechend gestalteten, agierenden und reagierenden Umwelt lässt sich die Gabe von Neuroleptika erkennbar verringern.

2. Die deutlich erhöhte Verletzlichkeit menschlichen Lebens in der Demenz

Die Demenzerkrankung konfrontiert – vor allem in einem fortgeschrittenen Stadium – mit einer Seite des Lebens, die Individuum und Gesellschaft vor besondere Herausforderungen stellt: mit der Verletzlichkeit, Vergänglichkeit und Endlichkeit der menschlichen Existenz. Die

hohe Anzahl von Neuerkrankungen – diese wird in Deutschland aktuell auf ca. 250.000, in Österreich auf ca. 26.000, in der Schweiz auf ca. 24.000 jährlich geschätzt – wie auch Szenarien der Weltgesundheitsorganisation (WHO), denen zufolge sich die Anzahl demenzkranker Menschen bis zum Jahre 2050 verdoppeln, wenn nicht sogar verdreifachen wird, führen zunächst die Notwendigkeit vor Augen, vermehrt in die *Entwicklung kausaler Therapieansätze und von Methoden der Frühdiagnostik* zu investieren – was in Deutschland mit dem im Jahre 2009 gegründeten Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) geleistet wurde. Zudem legt sie den *intensiv geführten, öffentlichen Diskurs* über den kulturellen, gesellschaftlichen und politischen (und nicht nur individuellen) Umgang mit der erhöhten Verletzlichkeit im Leben wie auch mit den Grenzen des Lebens nahe. Auch wenn zu hoffen ist (und von einer nicht geringen Anzahl von Forscherinnen und Forschern erwartet wird), dass in absehbarer Zeit wirkungsvolle Therapieansätze für Patientinnen und Patienten mit Alzheimer-Demenz entwickelt werden, so drängt sich trotzdem die Frage auf, inwieweit in dieser Krankheit – ganz ähnlich wie bei Tumorerkrankungen – auch *letzte Grenzen der menschlichen Existenz* offenbar werden. Diese Frage wird durch die Tatsache nahegelegt, dass die Prävalenz der Demenzerkrankungen mit steigendem Alter deutlich zunimmt: Bei einem Sechstel der 80 bis 85-Jährigen, bei einem Fünftel der 86 bis 90-Jährigen und bei 40 Prozent der über 90-Jährigen liegt eine Demenz vor. Diese enge statistische Beziehung zwischen Krankheitshäufigkeit und Lebensalter spricht für die Annahme, dass sich in der Demenz auch *letzte Grenzen* unseres Lebens widerspiegeln. Andererseits darf nicht unerwähnt bleiben, dass der Anstieg der Anzahl Neuerkrankter in den letzten Jahren nicht so hoch ausgefallen ist, wie dies in Entwicklungsszenarien angenommen worden war. Doch ist zugleich der Hinweis wichtig, dass sich diese günstige Entwicklung vor allem den mehr und

mehr ausgeschöpften Präventionspotenzialen im Hinblick auf die *vaskulären* (gefäßbedingten) Komponenten der Demenz verdankt.

Im Falle eines in den kommenden Jahren ausbleibenden Erfolgs bei der Suche nach kausalen Therapieansätzen könnte sich die in allen Szenarien der Bevölkerungsentwicklung angenommene Zunahme der durchschnittlichen Lebenserwartung als eine *besondere Herausforderung* für unsere Gesellschaft und Kultur erweisen:¹ Ist doch davon auszugehen, dass sich in der Demenz eine immer häufiger auftretende Verletzlichkeit widerspiegelt, dass sich die Demenz, dass sich der demenzkranke Mensch immer mehr zu einer modernen Form des *memento mori* entwickelt. In dem demenzkranken Menschen zeigt sich uns dann nicht nur ein von einer bestimmten Krankheit betroffener, *anderer* Mensch, sondern in diesem begegnen wir immer mehr uns selbst in unserer eigenen Verletzlichkeit, Vergänglichkeit, Endlichkeit.

Derartige Gedanken können unsere Einstellung gegenüber einem demenzkranken Menschen wie auch unsere Verantwortung diesem gegenüber erheblich beeinflussen: Denn wenn wir uns vor Augen führen, dass aufgrund der zunehmenden durchschnittlichen Lebenserwartung immer mehr Menschen mit dem Risiko einer Demenzerkrankung konfrontiert sind und dass diese Erkrankung immer häufiger das Ende unseres Lebens markiert, dann weitet sich die Frage nach einer fachlich und ethisch fundierten Begleitung demenzkranker Menschen mehr und mehr zur Frage nach einer fachlich und ethisch fundierten Palliativversorgung. Hier sei auf eine Aussage des englischen Priesters und Schriftstellers John Donne (1572 – 1631) Bezug genommen, in der es heißt: „Do not send to know for whom the bell tolls, it always tolls for thee.“² Auf unser Thema übertragen: Wir werden uns mehr und mehr mit der Tatsache auseinandersetzen zu haben, dass sich im Schicksal des demenzkranken Menschen auch *mein* eigenes mögliches Schicksal widerspiegelt.

Eine solche Vorstellung, ein solcher Gedan-

ke muss nicht nur etwas Schreckendes haben, er kann auch *produktive Überlegungen* anstoßen. Eine Überlegung sei hier kurz dargelegt: Wir sollten unser eigenes Menschenbild reflektieren – und zwar in der Hinsicht, dass wir uns fragen, welche Qualitäten zur Persönlichkeit gehören und inwieweit es gelingen kann, aus der Verwirklichung schon einer dieser Qualitäten Freude, Glück und Erfüllung zu schöpfen. Dies bedeutet, dass wir der implizit oder explizit geäußerten Annahme, die Persönlichkeit sei vor allem oder sogar ausschließlich durch ihre kognitiven Ressourcen definiert, (selbst-)kritisch begegnen und konstatieren, dass auch emotionale, empfindungs- und begegnungsbezogene Qualitäten eine bedeutende Quelle der Freude, des Glücks und der Erfüllung darstellen.³ Ist einmal dieser Gedanke vollzogen, dann wird sich auch der Blick auf jenen Menschen, bei dem eine Demenzerkrankung aufgetreten ist, *differenzieren*: Wir erkennen in diesem deutlich mehr, als wir vorher erkannt haben; wir nehmen in diesem deutlich mehr Qualitäten wahr, als dies vorher der Fall gewesen ist; wir erkennen, dass trotz der Ordnung des Todes, die sich in diesem Menschen bereits deutlich zeigt, auch die Ordnung des Lebens ihr Gewicht, ihr Recht besitzt.

3. Ein gutes Leben bei Demenz? Ethische Überlegungen

In einem ethischen Entwurf zum guten (oder gelingenden) Leben im Alter⁴ habe ich fünf Kategorien in das Zentrum der Überlegungen gestellt: (a) Selbstständigkeit, (b) Selbstverantwortung, (c) bewusst angenommene Abhängigkeit, (d) Mitverantwortung, (e) Selbstaktualisierung. Dabei lassen sich diese fünf Kategorien wie folgt definieren:

Selbstständigkeit beschreibt die Fähigkeit des Menschen, ein von Hilfen anderer Menschen (weitgehend) unabhängiges Leben zu führen oder aber im Falle des Angewiesenseins auf Hilfen diese so zu gebrauchen, dass ein selbstständiges Leben in den für die Person zentralen Lebensbereichen möglich ist.

Selbstverantwortung beschreibt die Fähigkeit und Bereitschaft des Individuums, den Alltag in einer den persönlichen Vorstellungen eines guten Lebens entsprechenden Art und Weise zu gestalten und sich mit der eigenen Person wie auch mit den Anforderungen und Möglichkeiten der persönlichen Lebenssituation auseinanderzusetzen. Zudem beschreibt Selbstverantwortung im Prozess der medizinischen und der pflegerischen Versorgung die Mitbestimmung des Patienten bei der Entscheidung über die Art der zu wählenden Intervention.

In der *bewusst angenommenen Abhängigkeit* spiegelt sich die Fähigkeit des Menschen wider, das – auch objektiv gegebene – Angewiesensein auf Unterstützung als Ergebnis seiner Verletzlichkeit und damit als ein Merkmal der *conditio humana* zu deuten und anzunehmen. Sie beschreibt zudem die Fähigkeit, irreversible Einschränkungen und Verluste anzunehmen, wobei diese Fähigkeit durch ein individuell angepasstes und gestaltbares System an Hilfen gefördert wird, durch Hilfen, die dazu beitragen, Einschränkungen und Verluste in Teilen zu kompensieren oder deren Folgen erkennbar zu verringern.

In der *Mitverantwortung* kommen die Fähigkeit und die Bereitschaft des Menschen zum Ausdruck, sich in die Situation anderer Menschen hineinzuversetzen, sich für andere zu engagieren, Verantwortung innerhalb von sorgenden Gemeinschaften zu übernehmen.

Selbstaktualisierung beschreibt die Verwirklichung von Werten, Fähigkeiten, Neigungen und Bedürfnissen und die in diesem Prozess erlebte Stimmigkeit der Situation. Dabei ist für das angemessene Verständnis der Selbstaktualisierung die Aussage wichtig, dass die Person sehr verschiedenartige Qualitäten umfasst: In einer ersten Differenzierung kann zwischen den körperlichen, den kognitiven, den emotionalen, den empfindungsbezogenen, den sozial-kommunikativen, den ästhetischen, den alltagspraktischen Qualitäten unterschieden werden. Jede dieser Qualitäten steht dabei schon für sich alleine als Quelle der Selbstaktualisierung.

Diese fünf Kategorien bilden, wie bereits dargelegt, nach unserem Verständnis den Kern eines guten Lebens im Alter. Denn Selbstständigkeit und Selbstverantwortung spiegeln das Moment der Selbstsorge – oder der Verantwortung vor sich selbst und *für* sich selbst – wider, das deswegen als zentral für das gelingende Leben erachtet werden kann, da es die Fähigkeit zur Gestaltung des eigenen Lebens betont. Dabei bildet auch bei der Demenz – solange entsprechende körperliche und seelisch-geistige Ressourcen gegeben sind – die *Selbstsorge ein bedeutendes Motiv*. Werden Demenzkranke in der Verwirklichung dieses Motivs beschnitten (siehe hier die freiheitsentziehenden Maßnahmen), dann reagieren sie vielfach agitiert, mit heftigem Affektausdruck, wenn nicht sogar mit einer deutlichen Akzentuierung psychopathologischer Symptome. Es ist bei aller Begleitung eines demenzkranken Menschen wichtig, dass sich der Respekt vor dessen Würde auch im *Respekt vor dessen (wenn auch eingeschränkter) Fähigkeit zur Selbstsorge* ausdrückt. Aus diesem Grunde ist die Aufgabe einer fachlich und ethisch anspruchsvollen medizinisch-pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung vor allem darin zu sehen, die *Ressourcen* für ein (in Grenzen) selbstständiges und selbstverantwortliches Leben zu erkennen und zu fördern. Selbstverantwortung wird dabei in zweierlei Weise bedeutsam: Zum einen zeigt sich diese in der gedanklich-emotionalen Vorwegnahme der verschiedenen Phasen der Demenz und der Artikulation von Erwartungen, die an die Begleitung in diesen verschiedenen Phasen gerichtet werden – hier kommt der sensiblen, ermutigenden Aufklärung von demenzkranken Menschen in frühen Phasen der Demenz großes Gewicht zu. Zum anderen zeigt sich diese im verbalen und nonverbalen Ausdruck von Bedürfnissen und Emotionen in spezifischen Situationen.

Die hier vorgenommene Erweiterung auf den *nonverbalen* Ausdruck ist aus wissenschaftlich-praktischen, aber auch aus ethischen Gründen bedeutsam, wird damit doch ein zusätzlicher

Weg zur Beachtung des *Willens* demenzkranker Menschen beschritten. Der nonverbale Ausdruck von Bedürfnissen und Emotionen kann Pflegenden und Begleitenden als ein *Kompass* bei der Klärung der Frage dienen, welche Situationen aufgesucht, welche gemieden werden sollten. – In der Mitverantwortung spiegelt sich die grundlegende Zugehörigkeit des Menschen zur Gemeinschaft wider, ohne die menschliches Leben gar nicht denkbar ist – dies gilt selbstverständlich auch für demenzkranke Menschen. Dabei ist *Mitverantwortung* im Sinne der Mitgestaltung des öffentlichen Raums (oder der Weltgestaltung) zu deuten.⁵ Eine Person zu sein, die Teil der Gemeinschaft bildet, von dieser empfängt und dieser gibt, ist eine für das subjektive Lebensgefühl und Wohlbefinden des Menschen entscheidende Erfahrung. Dies gilt auch für Demenzkranke. Auch sie wollen die Erfahrung machen, die empfangene Hilfe erwidern, anderen Menschen etwas geben und damit ihren sozialen Nahraum mitgestalten zu können – und sei die geleistete Hilfe, objektiv betrachtet, auch noch so klein.

Die *bewusst angenommene Abhängigkeit* führt uns in besonderer Weise vor Augen, dass wir ohne den Anderen nicht sein können, dass dieser nicht ohne uns sein kann, dass sich im geistig und emotional fruchtbaren Austausch zwischen Ich und Du etwas Neues entwickelt, was so vorher noch nicht war.⁶ Sollen wir nun, wenn wir in der Interaktion mit dem demenzkranken Menschen stehen, wenn wir diesen praktisch und emotional unterstützen, eine derartige Haltung aufgeben? Täten wir dies, so würden wir dessen Fähigkeit und Bereitschaft, die Abhängigkeit von unserer Unterstützung anzunehmen, bereits im Kern schwächen. (Diese Aussage gilt in gleicher Weise für Menschen mit körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigungen wie auch für Menschen im Prozess des Sterbens.) Die *bewusst angenommene Abhängigkeit* baut letzten Endes auf der Erfahrung der von der Hilfe abhängigen Person auf, dass nicht die Hilfeleistung die Beziehung zwischen ihr und ihrem sozialen

Nahumfeld definiert, sondern vielmehr der *lebendige Austausch*, in den diese Hilfe eingebettet ist.⁷ Definiert man demenzkranke Menschen primär von Auffälligkeiten, Symptomen und Störungen her, so macht man damit einen lebendigen Austausch unmöglich – und erschwert die Integration von Hilfen in die Alltagsgestaltung. Vielmehr ist eine Haltung notwendig, die sich – um hier in den Worten von Immanuel Levinas⁸ zu sprechen – vom „Antlitz des Nächsten“ berühren lässt, die in diesem den „Appell“ vernimmt, „der mit seiner ethischen Dringlichkeit die Verpflichtungen des angerufenen Ich sich selbst gegenüber verschiebt oder beiseite wischt, so dass die Sorge um den Tod des Anderen für das Ich noch vor seine Sorge um sich treten kann.“ – Kommen wir schließlich zur *Selbstaktualisierung*, die sich in der Sprache der Existenzpsychologie und Logotherapie Viktor Frankls⁹ vor allem als Streben des Menschen nach Verwirklichung von Werten umschreiben lässt. Dabei differenziert Viktor Frankl zwischen drei grundlegenden Wertformen, in denen sich auch unser umfassendes Verständnis der Person und ihrer Möglichkeiten zur Wertverwirklichung ausdrückt: *homo faber* als der schaffende Mensch, *homo amans* als der liebende, erlebende, empfindende Mensch, *homo patiens* als der leidende, erleidende, sein Leiden annehmende Mensch. Von großer Bedeutung für die Theorie Frankls ist die Aussage, dass auch in Grenzsituation Selbstaktualisierung möglich ist. In der Verwirklichung der Einstellungswerte, also der Fähigkeit, in einer Grenzsituation zu einer neuen Lebenssicht zu gelangen (*homo patiens*), erblickt Frankl die höchste Form der Wertverwirklichung. Für das Verständnis der Selbstaktualisierung bei Demenz ist die von Viktor Frankl vorgenommene Differenzierung zwischen den drei Wertformen von grundlegender Bedeutung, zeigt uns diese doch, dass auch im Erleben und Lieben, dass auch in der Begegnung Quellen des Stimmigkeitserlebens liegen. Zudem erinnert uns diese Differenzierung an die Notwendigkeit, sich grundsätzlich um die Erfassung der *verschie-*

denen Qualitäten der Persönlichkeit zu bemühen und sich keinesfalls allein auf die kognitiven Qualitäten zu konzentrieren. Die Tatsache, dass demenzkranke Menschen in persönlich vertrauten Situationen und in emotional intimen Kontexten Glück und Freude empfinden können – allerdings immer nur passager, nicht überdauernd –, zeigt uns, wie wichtig es ist, das schöpferische Potenzial der Psyche auch bei einer Demenzerkrankung zu erkennen. Dieses Potenzial beschränkt sich eben nicht nur auf kognitive Qualitäten, sondern schließt alle Qualitäten der Person ein.

4. „Inseln des Selbst“ als Stabilisatoren der Identität und der Kommunikation

Das Selbst ist zu verstehen als das Gesamt jener Merkmale einer Person, die für deren Art des Erlebens und Erfahrens, des Erkennens und Handelns sowie des Verhaltens grundlegend sind. Das Selbst lässt sich in verschiedene Bereiche differenzieren: So kann zum Beispiel zwischen dem körperlichen, kognitiven, emotionalen, motivationalen, sozial-kommunikativen Selbst differenziert werden. Den Kern des Selbst bildet die *Identität* der Person, die jene Merkmale umfasst, die für deren *Selbstverständnis* grundlegend sind. Die Identität, deren Ausbildung in der Adoleszenz zwar zu einem ersten Abschluss erfolgt, die sich aber in den folgenden Lebensphasen weiter differenziert, weist – betrachtet man sie über den gesamten Lebenslauf – eine *Kontinuität* auf. Dies heißt: Das Selbstverständnis des Menschen verändert sich im Lebenslauf nicht *grundlegend*, vielmehr unterliegt dies nur graduellen Veränderungen (vor allem Differenzierungen) – unter der Voraussetzung, dass die Person nicht mit Ereignissen und Erlebnissen konfrontiert wird, die ihre Identität erschüttern, oder aber Entwicklungsanreize erfährt und auch nutzt, die ihr Selbstverständnis in positiver Richtung verändern. Kontinuität bedeutet nicht, dass die Identität – wurde sie einmal ausgebildet – immer gleich bliebe. Vielmehr ist mit Kontinuität gemeint, dass sich Verbindungen zwischen der Identität in spä-

teren und der Identität in früheren Lebensjahren herstellen lassen, auch wenn sich *einzelne Aspekte* der Identität unter dem Eindruck *neuer* Aufgaben und Anforderungen, aber auch neuer Handlungsoptionen, *graduell* wandeln, vielleicht auch neue Aspekte hinzutreten.

Die Demenzerkrankung berührt das Selbst grundlegend, vor allem, wenn die Erkrankung bereits weit fortgeschritten ist. Dies bedeutet nicht, dass das Selbst bei einer weit fortgeschrittenen Demenz nicht mehr existierte und keine Möglichkeit des Ausdrucks mehr fände. Vielmehr ist zu bedenken, dass vor dem Hintergrund einer Konzeption des Selbst, die dieses nicht allein in seiner kognitiven Qualität, sondern auch in seinen anderen Qualitäten – dies heißt in seiner emotionalen, sozialen, kommunikativen, alltagspraktischen, empfindungsbezogenen und körperlichen Qualität – begreift, davon ausgegangen werden kann, dass dieses Selbst auch bei einer weit fortgeschrittenen Demenz in einzelnen seiner Qualitäten fortbesteht, selbst wenn die Qualitäten nur noch in Ansätzen ansprechbar und erkennbar sind.¹⁰ Hier kann durchaus ein Vergleich zur psychischen Situation eines in seinem Bewusstsein deutlich getrübten sterbenden Menschen vorgenommen werden, der auch nicht mehr alle Qualitäten seines (früheren) Selbst zeigt, bei dem aber einzelne Qualitäten – wenn auch nur in Ansätzen oder Resten – erkennbar, vernehmbar oder spürbar sind.

Referenzen

- 1 Kruse A., *Alternde Gesellschaft: eine Bedrohung? Ein Gegenentwurf*, Lambertus, Freiburg (2013)
- 2 „Frage nicht, wem die Stunde schlägt, denn sie schlägt immer dir.“, aus: Donne J., *Devotions upon Emergent Occasions*, The Echo Library, Middlesex (2008), S. 112
- 3 Zu diesem Begriff: von Weizsäcker V., *Pathosophie*, Suhrkamp, Frankfurt; Kruse A., *Das letzte Lebensjahr. Die körperliche, psychische und soziale Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens*, Kohlhammer, Stuttgart (2007)
- 4 Kruse A., *Der Respekt vor der Würde des Menschen am Ende seines Lebens*, in: Fuchs T., Kruse A., Schwarz-

- kopf G. (Hrsg.), *Menschenwürde am Lebensende*, Universitätsverlag Winter, Heidelberg (2009), S. 18-39
- 5 Arendt H., *Vita activa oder vom tätigen Leben*, Kohlhammer, Stuttgart (1959)
- 6 Buber M., *Ich und Du*, Lambert Schneider, Heidelberg (1972)
- 7 Kitwood Tom, *Demenz: Der Personen-zentrierte Umgang mit verwirrten Menschen*, Huber, Bern (2000)
- 8 Levinas E., *Zwischen uns. Versuche über das Denken an den Anderen*, Hanser, München (1995), S. 270
- 9 Frankl V., *Der Wille zum Sinn*, Huber, Bern (1972)
- 10 Cohen-Mansfield J., Golander H., Arnhem G., *Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results*, *Social Science and Medicine* (2000); 51: 381-394

Katharina Heimerl

Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten

Ethical Challenges for Caregivers of People with Dementia

Zusammenfassung

Die Ethik der Sorge von Menschen mit Demenz geht von der außergewöhnlichen Verletzlichkeit der Betroffenen aus und berücksichtigt sie. Die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz bedürfen ebenso der Achtsamkeit wie die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen und der professionell Sorgenden. Autonomie ist für Menschen mit Demenz und ihre Betroffenen relational. Alle, die für Menschen mit Demenz sorgen, brauchen mehr Unterstützung, um mit den ethischen Herausforderungen, die die Sorge für Menschen mit Demenz mit sich bringt, umzugehen. Ethische Reflexionsräume müssen von der Leitung gewollt im Alltag organisiert und innerhalb der Arbeitszeit eröffnet werden. Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems werden sich erst dann nachhaltig als „Caring Institution“ gesellschaftlich verorten können, wenn es grundsätzlich gelingt, die institutionelle Sorge der Gesellschaft demokratischer zu organisieren.

Schlüsselwörter: Ethik, Demenz, Reflexionsraum, Autonomie, caring institution

Abstract

The ethics of care for people with dementia acknowledges and takes into account their extraordinary vulnerability. The needs of people with dementia require as much attention as the needs of those who care for them – both professional and informal caregivers. Autonomy for people with dementia and their caregivers is relational. All who care for people with dementia need extra support to deal with the ethical challenges that are connected to the care of people with dementia. Management must implement reflective ethical spaces within daily routines. Social and health care organizations will only become “caring institutions” if we succeed in democratizing institutionalized care in our society.

Keywords: ethics, dementia, reflective spaces, autonomy, caring institution

Prof. Dr. Katharina Heimerl, MPH
 IFF-Palliative Care und OrganisationsEthik
 Schottenfeldgasse 29, A-1070 Wien
 katharina.heimerl@aau.at

„Der Kontakt mit Demenz (...) kann und sollte (!) uns aus unseren üblichen Mustern der übertriebenen Geschäftigkeit, des Hyperkognitivismus und der Geschwätzigkeit herausführen in eine Seinsweise, in der Emotion und Gefühl viel mehr Raum gegeben wird. Demente Menschen, für die das Leben der Emotionen oft intensiv und ohne die üblichen Hemmungen verläuft, haben den Rest der Menschheit unter Umständen etwas Wichtiges zu lehren. Sie bitten uns sozusagen, den Riss im Erleben, den westliche Kultur hervorgerufen hat, zu heilen und laden uns ein, zu Aspekten unseres Seins zurückzukehren, die in evolutionärem Sinn viel älter sind.“

Tom Kitwood, *Dementia reconsidered*¹

Die Verletzlichkeit von Menschen mit Demenz

Verletzlichkeit ist ein essentieller Teil des Menschseins. Menschen mit Demenz sind über das gewöhnliche Maß an Verletzlichkeit hinaus vulnerabel, sie sind außergewöhnlich vulnerabel, „*extraordinarily vulnerable*“.² Diese Vulnerabilität bezieht sich für Menschen mit Demenz auf zahlreiche Ebenen:

Sie hat zunächst einmal eine physische Komponente: Die Demenz verletzt die körperliche Integrität, dies wird besonders im Moment der Diagnosestellung deutlich. Verletzlichkeit hat darüber hinaus eine psychische Komponente: Die fortschreitende Demenz ist für viele mit der Angst davor verbunden, durch den Verlust der kognitiven Fähigkeiten zur Last zu fallen,³ nichts mehr wert zu sein⁴ oder die Persönlichkeit zu verlieren.⁵ Die Verletzlichkeit ist relational, denn die Betreuung von und Beziehung zu Menschen mit Demenz kann zur Herausforderung werden, die über die Grenzen der Betreuenden geht, Gewalt kann zum Thema werden.⁶ Die Vulnerabilität von Menschen mit Demenz ist auch sozial, denn Menschen mit Demenz sind Teil von sozialen Systemen, von Pflegeheimen, Kommunen und der Gesellschaft. In all diesen Zusammenhängen sind sie der Gefahr von Verletzung ausgesetzt. Die soziale Vulnerabilität hat auch eine andere Seite: In einigen westlichen Gesellschaften sind assistierter Suizid und Euthanasie legal. Damit wächst der soziale Druck auf die Entscheidung der Betroffenen. Das

Risiko, dass Euthanasie für Menschen mit fortgeschrittener Demenz zur ‚normalen‘ medizinischen Praxis („*normal medical practice*“⁷) wird, ist groß in diesen Ländern und macht Menschen mit Demenz sozial, psychisch und letztlich handfest körperlich verletzlich. Gastmans⁸ spricht darüber hinaus von moralischer Vulnerabilität und von spiritueller Vulnerabilität. Fragen nach der Sinnhaftigkeit des Lebens stellen sich vor allem in Zeiten von Schmerz, Krankheit und Leiden, so zum Beispiel, wenn die Diagnose Demenz gestellt wird. Es gibt noch zu wenig Wissen darüber, wie Menschen mit Demenz ihre Spiritualität leben und erleben – dass sie spirituell verletzlich sind mit fortschreitender Demenz, lässt sich mit Sicherheit sagen.

Aus einer gesellschaftspolitischen Sicht kommt noch eine besondere Verletzlichkeit dazu, von der Menschen mit Demenz betroffen sind: die Vulnerabilität durch die Stigmatisierbarkeit. Der kanadische Soziologe Erving Goffman⁹ hat in den 1960er Jahren das Konzept des sozialen Stigmas beschrieben, das bis heute von ungebrochener Aktualität ist. Eine Person mit einem Stigma „... *ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten.*“ Dies führt dazu „...*dass wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden*“ mit äußerst belastenden Folgen für die Stigmatisierbaren: „*Von der Definition her glauben wir natürlich, dass eine Person mit einem Stigma nicht ganz menschlich ist. Unter dieser Voraussetzung üben wir eine Vielzahl von Diskriminationen aus, durch die wir ihre Lebenschancen wirksam, wenn auch oft gedankenlos, reduzieren.*“¹⁰ Goffman unterscheidet zwischen Menschen, deren Stigma gut sichtbar ist, und bezeichnet diese Personen als Stigmatisierte. Für Menschen mit Demenz gilt jedoch: Ihr Stigma ist nicht sichtbar oder unbekannt, das ist in hohem Maße irritierend für die Umwelt – diese Personen bezeichnet Goffman als „Stigmatisierbar“. Als Stigmatisierbare entwickeln Menschen Strategien, mit ihrem Stigma so umzugehen, dass es nicht deutlich wird, sie versuchen, es zu verbergen. Das gilt ganz besonders für Menschen mit Demenz in frühen Phasen.

Dass der gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit Demenz einer Stigmatisierung gleichkommt, konnte in mehrfacher Weise gezeigt werden. Die Australische Pflegewissenschaftlerin Megan-Jane Johnstone spricht von der „Alzheimerization“ der Euthanasiedebatte und weist in einer qualitativen Analyse nach, dass die öffentliche Debatte im Bereich Demenz von Metaphern rund um Epidemie, Krieg, Raubbau und Euthanasie geprägt ist. Diese Metaphern, so zeigt Johnstone, seien „morally loaded and used influentially to stigmatize Alzheimer’s disease“.¹¹ Ähnliches wird für die USA beschrieben: George und Whitehouse¹² argumentieren, dass der öffentliche Diskurs rund um Demenz geprägt ist von den Diskussionen über „War on terrorism“ nach den Attentaten vom 11. September 2001 und zur Rede vom „War on Alzheimer“ geführt hat, eine militante Rhetorik, die Menschen mit Demenz in stigmatisierende Nähe von Terroristen rückt.

Die vielfache Verletzlichkeit und Stigmatisierbarkeit von Menschen mit Demenz legt nahe, dass es für die Sorgenden primär darum geht, Menschen mit Demenz nicht zu verletzen, nicht zu stigmatisieren oder – in den Worten des israelischen Philosophen Avishai Margalit¹³ – nicht zu demütigen. Die Antwort auf die Verletzlichkeit besteht darin, die Würde der Vulnerablen zu schützen und zu stärken, so der belgische Bioethiker Chris Gastmans.¹⁴

Fazit: Eine Ethik der Sorgenden für Menschen mit Demenz geht von der außergewöhnlichen Verletzlichkeit der Menschen mit Demenz aus und berücksichtigt sie.

Im Interesse der Menschen mit Demenz und derer, die für sie sorgen

Doch eine Ethik der Sorgenden für Menschen mit Demenz muss noch weiter gehen, als ausschließlich die Bedürfnisse der Betroffenen zu respektieren. Denn auch die Sorgenden haben Bedürfnisse, die ebenso legitim und beachtenswert sind, wie die der Menschen mit Demenz – mit dem einzigen Unterschied, dass die Sorgenden in der Regel nicht derselben Verletzlichkeit ausgesetzt

sind wie die Betroffenen. Nicht selten stehen die Bedürfnisse der Sorgenden im Widerspruch zu den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz. Es kann dann nicht darum gehen, eine „Hierarchie der Bedürfnisse“ zu etablieren, im Sinne von: Wessen Bedürfnis ist wichtiger oder beachtenswerter, das der Sorgenden oder das der Betroffenen?

Der Nuffield Council on Bioethics – ein international anerkanntes und unabhängiges interdisziplinäres Gremium in Großbritannien, dessen Aufgabe es ist, Politik zu beraten und die Debatten in Bioethik zu stimulieren – hat im Jahr 2009 den Bericht *„Dementia: Ethical Issues“*¹⁵ herausgegeben, der ein richtungsweisendes Rahmenkonzept darstellt. Bewusst ist dort von *„framework“* die Rede. Eine von sechs Komponenten dieses Rahmenwerks wird dort so formuliert:

*„Promoting the interests both of the person with dementia and of those who care for them“*¹⁶

Mit Joan Tronto¹⁷ und in Abgrenzung zum Bericht des Nuffield Council on Bioethics soll hier in der Folge allerdings nicht von Interessen und deren Förderung, sondern von dem Respekt vor Bedürfnissen die Rede sein. Die Situation ist noch differenzierter in den Blick zu nehmen: Wenn wir von den Bedürfnissen der Sorgenden sprechen, so geht es darum, zu unterscheiden zwischen den Bedürfnissen der informell Sorgenden (Familie, Freunde und Nachbarn), jene Gruppe, die in Palliative Care als An- und Zugehörige¹⁸ bezeichnet werden, und den Bedürfnissen der professionell Sorgenden.

Fazit: Eine Ethik der Sorgenden von Menschen mit Demenz berücksichtigt die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz ebenso wie die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen und der professionell Sorgenden.

Herausforderung: Familiäre Entwicklung unterstützen

Eine besondere Herausforderung stellt das Verhältnis zwischen professionell Betreuenden und informell, familiär Sorgenden dar. Die Pflege eines Menschen mit Demenz bedeutet für eine Fa-

milie gravierende Veränderungen, darauf macht die Bielefelder Pädagogin Katharina Gröning gemeinsam mit Kolleginnen aufmerksam. Hausarbeit, Beziehungsarbeit und Sorge nehmen zu, das Problem ist, dass es sich dabei um gesellschaftlich abgewertete Reproduktionsarbeit handelt, die – so Gröning¹⁹ – um die Erwerbsarbeit herum gelagert wird. *„Die Pflege eines alten Menschen jedoch verstärkt die Ungleichheit in der Familie, polarisiert Rollen und führt nicht selten zu einer innerfamiliären Alleinständigkeit und Entwertung der Sorge.“*²⁰ Auf Basis ihrer Forschungsarbeiten beobachtet Gröning, dass die Hauptpflegeperson in der Familie vielfacher Kritik von außen ausgesetzt ist: *„Immer wieder haben uns Angehörige mitgeteilt, dass über die Pflege und wie sie sie machen, kontrovers diskutiert wird. Da wissen dann die, die quasi von außen zusehen, es meist besser und entdecken Fehler und Schwächen bei den Hauptpflegepersonen.“*²¹ Gröning und ihre Kolleginnen sehen die Sorge um alte Menschen und um Menschen mit Demenz als eine Entwicklungsaufgabe der Familie, deren Ziel es ist, dass *„Geben und Nehmen, Gerechtigkeit und Tausch, Generationenbeziehung und Gefährtschaft zu asymmetrischer Sorge entwickeln“*.²²

Diese Entwicklung zu bewältigen ist primär Aufgabe der Familie. Doch professionell sorgende Frauen und Männer haben – insbesondere aber nicht nur am dezentralen Arbeitsort in der Häuslichkeit der Klienten – einen tiefen Einblick in die familiäre und soziale Situation der Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen. Die Familie als *„Herstellungsleistung“*, das *„doing family“*,²³ kann oft direkt beobachtet werden, insbesondere in Bezug auf das Erbringen von informellen Pflegeleistungen in der Familie. Die *„Auseinandersetzung mit der ethischen Dimension“*²⁴ des *„doing family“* kann auch zur Herausforderung für die professionell Sorgenden werden: Familien, die für Menschen mit Demenz sorgen, brauchen nicht selten Beratung in ihrem *„doing family“* – Beratung, die gelernt sein will, weil sie eine komplexe systemische Intervention darstellt und weil sie voraussetzt, dass die professionell Sorgenden ihr eigenes

„doing family“ – das immer mit *„doing gender“* verknüpft ist – reflektieren.²⁵

Fazit: Eine Ethik der Sorgenden unterstützt Familien bei ihren Entwicklungsaufgaben und berät sie im *„doing family“*.

Herausforderung: Relationale Autonomie

Es wird weithin angenommen, dass Autonomie ein wesentlicher Aspekt des Menschseins ist, für Menschen mit Demenz ebenso, wie für alle anderen. Forschungsarbeiten zeigen: Würde im hohen Alter bedeutet für die Betroffenen *„Nur nicht zur Last fallen“*.²⁶ Autonomie und Selbstbestimmtheit spielen gesellschaftlich gegenwärtig eine besondere bzw. zu große Rolle. Der Klagenfurter Philosoph Peter Heintel²⁷ spricht in dem Zusammenhang von der *„Autonomiezumutung“* unserer Gesellschaft. Thomas Klie und Andreas Kruse²⁸ konstatieren eine *„Vereinseitigung der Wertedebatte zugunsten von Selbstbestimmung“*. Die unglaublich hohe Bewertung der Autonomie in der Gesellschaft stellt eine Falle dar, in der jedenfalls jene Menschen sitzen, deren körperliche und geistige Fähigkeiten, Autonomie zu leben, abnehmen, Palliativpatienten ebenso wie Menschen mit Demenz.

Jenes Spannungsfeld von Unabhängigkeit und Abhängigkeit, von Freisein und Gebundensein, in dem wir insbesondere in Zeiten des Altseins und der Demenz leben, lässt sich treffender Weise als *„relationale Autonomie“* bezeichnen.²⁹

Autonomie wird oft gesehen als die Freiheit, die eigenen Entscheidungen selbst zu treffen. Aber Menschen treffen Entscheidungen selten isoliert von anderen. Ebenso wie Würde in Beziehungen geltend gemacht wird, also relational ist, so kann auch die Autonomie als relational bezeichnet werden.³⁰

„Würde, Autonomie, Selbstbestimmung... – alles das ist in seiner konkreten alltäglichen Umsetzung, gerade auch am Lebensende, beim Sterben, nichts anderes als Interaktionseffekt zwischen einem Ich und anderen, abhängig also von der Mitwelt, in der man gelebt hat und nun stirbt, von den sozialen Beziehungen von In-

stitutionen und Organisationen damit von Wissen, von Definitions-, Deutungs- und Gestaltungsmacht, und von Vertrauen.“³¹

Fazit: Das Eingangszitat von Tom Kitwood ließe sich so weiterführen: Menschen mit Demenz haben die Gesellschaft unter Umständen etwas Wichtiges zu lehren: Die Gelassenheit, die es braucht, um die Angewiesenheit im hohen und vulnerablen Alter „bewusst anzunehmen“.³²

Herausforderung: Diagnose

Die Diagnose Demenz ist keine „Blickdiagnose“. Sie kann nur auf Basis von mehreren unterschiedlichen Untersuchungen durch einen Arzt oder eine Ärztin gestellt werden. Das Konsensusstatement „Demenz 2010“³³ der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft beschreibt die dazu notwendigen diagnostischen Schritte bestehend aus Anamnesen, ärztlicher Untersuchung, Laboruntersuchung und bildgebenden Verfahren.

Der Verdacht auf Demenz steht oft schon länger im Raum, lange bevor die Demenzdiagnostik eingeleitet wird. Verschiedene Ratgeber und Unterlagen im Internet bieten Instrumente an, mit deren Hilfe mögliche Anzeichen einer beginnenden Demenz identifiziert werden können. Es handelt sich bei diesen Instrumenten um Listen mit mehr oder weniger alltäglichen Fragen oder Aussagen, die auf Vergesslichkeit oder mögliche beginnende Demenz hinweisen wie zum Beispiel: „*Ich finde mich in ungewohnter Umgebung schlechter zurecht als früher. Im Urlaub konnte ich mir zum Beispiel den Fußweg vom Strand zur Ferienwohnung nicht einprägen*“.³⁴ Die Sorgen der Betroffenen und Sorgenden beginnen genau dann: Ist das ein ernstzunehmendes Problem? Wo kann ich hingehen, um darüber zu sprechen? Wo bekomme ich Beratung?

Wie belastend das langsame Erkennen des Gedächtnisverlustes am Beginn der Demenz für die Betroffenen ist, beschreibt der Bericht der European Foundations' Initiative on Dementia:

„Zuerst ist es ein Schock, wenn man nicht mehr weiß, wie etwas geht: Wenn man keine Schnürsenkel

mehr binden oder Knöpfe mehr schließen kann... Oder wenn vom Finanzamt ein Brief kommt, den man nicht versteht; Fehler beim Autofahren passieren oder wenn man sich das erste Mal an einem vertrauten Ort verläuft, ... Das sind Erinnerungen, die sich traumatisch in mein nachlassendes Gedächtnis eingepägt haben und häufig wiederkehren.“ Ein Alzheimer-Patient.³⁵

Fazit: Die Sorgen der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen rund um den sich langsam entwickelnden Gedächtnisverlust ernst zu nehmen, ist Teil der Ethik der Sorgenden für Menschen mit Demenz. Bagatellisieren ist kein den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz entsprechender Umgang.

Die zunehmende Vergesslichkeit von Menschen mit Demenz ist zu Beginn nicht nur für sie selbst, sondern auch für ihre An- und Zugehörigen beunruhigend, irritierend und oft auch herausfordernd. Zunächst einmal entsteht der Eindruck, die Betroffenen wollen sich nicht erinnern, sie machen die Dinge „absichtlich verkehrt“. In dieser Situation kann der Moment, in dem die Diagnose ausgesprochen ist, dazu führen, dass die Konflikte zwischen Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen nachlassen oder ganz aufhören. Die Diagnose erst ermöglicht die Einsicht, dass die Betroffenen sich nicht willentlich oder um zu provozieren so anders verhalten als bisher, sondern dass sie nicht anders, nicht „besser“ können. Die Demenzdiagnostik ist eine Domäne der Medizin, sie bezeichnet Menschen mit Demenz als „demenzkrank“. Für An- und Zugehörige kann das Wissen, dass es sich um Erkrankung handelt, entlastend sein, weil sich nicht mehr die Frage stellt, ob Menschen mit Demenz an ihrem herausfordernden Verhalten „schuld sind“, die Krankheit exkulpiert.

Andererseits sind Menschen mit Demenz gerade im Moment der Diagnosestellung besonders vulnerabel. Eine Heilung gibt es nicht, ob der Verlauf der Demenz durch Medikamente verlangsamt werden kann, gilt als umstritten. Die diagnostizierende Medizin hat im pharmakologischen Bereich nichts Tröstendes anzubieten.

Noch erfährt die Gefahr des Suizids im Moment der Diagnostik nicht genug Beachtung, die Größenordnung ist nicht bekannt, Zahlen dazu fehlen. Beobachten lässt sich eine Entwicklung hin zu einer früheren Diagnostik der Demenz – die Möglichkeiten für präklinische Diagnostik werden besser. Damit steigt auch das Risiko für (assistierten) Suizid.³⁶

Fazit: Ob und wann es im konkreten Fall im Sinne der Betroffenen ist, eine Demenz zu diagnostizieren oder die Diagnose offenzulegen, muss von den Sorgenden im Gespräch mit den Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen sorgfältig abgewogen werden.

Die Diagnose mitzuteilen, erfordert sorgfältige Kommunikation und Zeit. Betroffene und ihre An- und Zugehörigen brauchen die Möglichkeit, ihre Ängste auszusprechen, sie brauchen Information über den Verlauf der Demenz und über Unterstützungsmöglichkeiten.

“(…) there is already a world to win by just communicating with family and proxies, giving them clear and transparent information with regard to the disease trajectory the ultimate complications of dementia and the limited treatment options available.”³⁷

Fazit: Die Sorgenden brauchen in der Phase der Diagnostik vor allem Zeit für Begleitung und Gespräche. Die Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen brauchen psychosoziale und spirituelle Begleitung während des Prozesses der Diagnosestellung.

Herausforderung: Den Tod weder verzögern noch beschleunigen

Eines der ethischen Prinzipien von Palliative Care besagt, dass es darum geht „...den Tod weder zu beschleunigen, noch zu verzögern“.³⁸ Es ist von existentiellstem Interesse, dass dieses Prinzip im Umgang mit Menschen mit Demenz gelebt wird, individuell ebenso wie gesamtgesellschaftlich. Denn wie wir mit den Schwächsten in unserer Gesellschaft umgehen, sagt viel über unsere Gesellschaft aus. In der einzelnen Situation, für die

einzelnen Betroffenen und Beteiligten kann die Frage, wie es gelingen kann, den Tod weder zu beschleunigen noch zu verzögern, zur großen Herausforderung werden, die eine differenzierte Entscheidungsfindung erfordert.

Was heißt es, den Tod für einen Menschen mit Demenz nicht zu verzögern? Es heißt, Menschen, die am Lebensende angekommen sind, nicht gegen ihren Willen am Leben zu erhalten. An einem Beispiel: Im Endstadium der schweren Demenz lassen – wie bei jeder anderen schweren Erkrankung – Hunger- und Durstgefühl allmählich nach. Wenn Menschen signalisieren, dass sie nicht mehr essen und trinken wollen, so ist dies zu respektieren. Keineswegs ist es bei fortgeschrittener Demenz angebracht, eine sogenannte PEG Sonde (eine Ernährungssonde, die durch die Bauchdecke in den Magen gelegt wird) zu setzen.³⁹

Was heißt es, den Tod für Menschen mit Demenz nicht zu beschleunigen? Mehr als beunruhigend ist in diesem Zusammenhang die immer wieder vertretene Position – es brauche ein Recht auf Suizid und darauf, Assistenz beim Suizid zu erhalten, gerade für Menschen mit Demenz.⁴⁰

Die „Vereinseitigung der Wertedebatte zugunsten der Selbstbestimmung“⁴¹ führt dazu, dass für viele die Vorstellung von Vulnerabilität und Angewiesen-Sein im hohen Alter und mit Demenz nicht vereinbar erscheint mit Lebensqualität und Würde im Alter. Klie⁴² bezeichnet den Verlust von Selbstkontrolle und Autonomie als eine „narzisstische Kränkung des modernen, selbstbestimmten Menschen“. Vor diesem Hintergrund warnt er davor, dass die „Eröffnung des Rechts auf assistierten Suizid (...) das Weiterleben unter Bedingungen schwerer Krankheit und Behinderung begründungsbedürftig [macht]“.⁴³ Gemeinsam mit Andreas Kruse plädiert er für einen „Verzicht auf gesetzliche Regelung zum assistierten Suizid“⁴⁴ in Deutschland.

Fazit: Letztendlich geht es darum, Menschen mit Demenz so zu begegnen, dass ihr Leben trotz großer Verluste und Einschränkungen ein würdiges Leben ist. Denn: „Ob ein Leben mit Demenz le-

benswert ist, hängt entscheidend davon ab, wie sich die Gesellschaft gegenüber den Betroffenen verhält“.⁴⁵

Herausforderung: Mit Widersprüchen umgehen

„Ethik“, so formuliert Larissa Krainer, „ist eine Frage der Entscheidung, aber ethische Fragen sind offenbar nicht so leicht zu entscheiden wie andere Fragen (jedenfalls nicht in der Kategorie entweder/oder)“.⁴⁶ Um mit belastenden Situationen in der Betreuung, Begleitung und Behandlung von schwerkranken und sterbenden Menschen umgehen zu können, ist es wichtig, sie als ethische Dilemmata zu begreifen. Wichtig ist es auch zu verstehen, dass es Widerspruchsfelder gibt, die ursächlich für solche belastenden Situationen und die daraus resultierenden Konflikte sind.⁴⁷ Das ist vor allem von Bedeutung, um sich nicht fälschlich auf die Suche nach einem oder einer „Schuldigen“ zu begeben – eine Dynamik, die in Organisationen des Gesundheitssystems schnell zur Stelle ist, unweigerlich in eine Sackgasse führt und keinen geeigneten Umgang mit Widersprüchen darstellt.⁴⁸

Krainer und Heintel⁴⁹ definieren in ihrem Grundlagenwerk „Prozessethik“ zentrale Widerspruchsfelder, in die Menschen eingebunden sind. Zunächst geht es um Widersprüche, die an die Existenz des Menschen selbst gebunden sind. Heintel⁵⁰ nennt sie „...solche von gewaltiger Tiefe und Wirksamkeit“ und führt beispielsweise den Widerspruch zwischen Jung und Alt oder den zwischen Leben und Tod an. Der zentrale Widerspruch in Palliative Care ist der zwischen Leben und Tod. Auch wenn Betroffene und Betreuende in Palliative Care ständig mit dem Tod konfrontiert sind, so geht es dennoch um „gutes Leben bis zuletzt“. Wie wir aus Interviews mit Sterbenden auf der Palliativstation wissen, geht es für sie – trotz der Todesnähe – darum, „um das Leben zu kämpfen“ und „trotzdem zu genießen“.⁵¹

Der Nuffield Council on Bioethics⁵² benennt weitere zentrale Widersprüche, mit denen Sorgende von Menschen mit Demenz kontinuierlich, Tag und Nacht, befasst sind: Sie stehen vor der Herausforderung, ein Gleichgewicht zwischen der

Sicherheit einer Person und ihren Bedürfnis nach Unabhängigkeit und Freiheit herzustellen.⁵³ Und sie sind herausgefordert anzuerkennen, dass die Bedürfnisse der Person mit Demenz manchmal im Gegensatz stehen zu den Bedürfnissen von anderen Personen, vor allem von Betreuenden.

Die faktische Unauflösbarkeit dieser existentiellen Widersprüche führt dazu, dass die Mitarbeiter in ihrem alltäglichen Handeln immer an diese Widerspruchsgrenzen stoßen. Nur im Lichte beider Widerspruchspole lassen sich jedoch erträgliche und aushaltbare Handlungsoptionen gestalten. Dabei geht es nicht selten um den Widerspruch von rationalen Ablaufkriterien und Standards, die sich an der Intuition und dem Gefühl, was in der jeweiligen Situation passend und gut empfunden wird, brechen. Die zentrale ethische Frage, mit der in einer Ethik der Sorgenden für Menschen mit Demenz umzugehen ist, lautet nicht: ‚Ist das, was wir tun, richtig oder falsch?‘. Erich Loewy⁵⁴ (2001) macht darauf aufmerksam, dass es in Health Care Ethics oft nur um die Wahl zwischen schlechten und „hundsmiserablen“ Lösungen geht. Die prozess- und organisationsethische Frage, mit der Sorgende in den dafür eingerichteten Reflexionsräumen umgehen müssen und dürfen, lautet: ‚Ist das, was wir tun, gut für uns?‘,⁵⁵ wobei große Sorgfalt darauf zu legen ist, wer in dem ‚uns‘ in der Frage inkludiert ist, wer an Reflexion und Entscheidung partizipiert. Viel zu oft werden die Betroffenen mit dem Argument, sie seien ‚zu betroffen‘ aus der ethischen Reflexion ausgeschlossen. Doch wer außer den Betroffenen selbst, also Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen, kann Auskunft über die Bedürfnisse und die Sichtweisen der Betroffenen geben?⁵⁶

Fazit: Alle, die für Menschen mit Demenz sorgen, brauchen mehr Unterstützung, um mit den ethischen Herausforderungen, die die Sorge für Menschen mit Demenz mit sich bringt, umzugehen. Das ist auch eine der zentralen Botschaften des Berichts des britischen Nuffield Council. Die Autoren ziehen die Schlussfolgerung: „Guidelines are helpful, but not enough“.⁵⁷

Caring institutions

„Jeder Dienst am Menschen braucht einen Dienst an der Organisation.“⁵⁸ Dahinter steht die Einsicht, dass Interventionen, die sich an einzelne Personen richten, nachhaltig wirken, wenn auch unterstützende Kommunikationsstrukturen angeboten bzw. entwickelt werden, die eine Routine und damit Entlastung initiieren.

„How do we know which institutions provide good care?“ So beginnt Joan Tronto⁵⁹ ihren Text mit dem Titel „*Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose*“. Tronto spricht davon, dass es für „gute Sorge“ in Institutionen wichtig ist, dass Machtfragen angesprochen werden und dass es einen Ort gibt, an dem Konflikte gelöst werden können. „*Caring Institutions*“ sind demnach Organisationen, die die Bedürfnisse aller Mitglieder (Pflegebedürftige und Pflegende) kennen und beachten. Dazu braucht es vor allem Orte, an denen widersprüchliche Bedürfnisse und Zielsetzungen bearbeitet werden können, Tronto nennt sie „*political spaces*“.⁶⁰

“*The chances are good that the best forms of institutional care will be those which are highly deliberate and explicit about how to best meet the needs of the people who they serve. This requirement in turn requires that such institutions must build in adequate and well conceived space within which to resolve such conflict, within the organization, among the institutional workers and their clients, and more broadly as the institution interacts in a complex world in order to resolve such conflicts.*“⁶¹

Dazu braucht es physische und zeitliche Räume, die ethische Aushandlungsprozesse ermöglichen (z. B. existentielle Gespräche, Ethik Cafés, Ethikberatung, ethische Fallbesprechungen). Diese Reflexionsräume müssen im Alltag organisiert und gesteuert werden. Der Bedarf an ethischer Orientierung ist sowohl auf Seiten der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen, wie auch auf jener der professionell Sorgenden groß.

“*Professionals and care workers providing care to people with dementia should have access to ongoing ed-*

ucation to help them respond to ethical problems. Carers (family and friends who provide unpaid care and support) who wish to access such education should be able to do so. Professionals, care workers and carers should all have access to forums where they can share and receive support in making ethical decisions.“⁶²

Fazit: Ethische Reflexionsräume müssen von der Leitung gewollt, im Alltag organisiert und innerhalb der Arbeitszeit eröffnet werden.

Dies setzt eine flache Hierarchie in der Organisation voraus, zwischen den professionellen Sorgenden, aber auch zwischen Mitarbeitern und Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen, wie auch den ehrenamtlichen Helfern. Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems werden sich erst dann nachhaltig als „*Caring Institution*“ gesellschaftlich verorten können, wenn es grundsätzlich gelingt, die institutionelle Sorge der Gesellschaft demokratischer zu organisieren. Das bedeutet neben der Zugangs- und Verteilungsgerechtigkeit zu Sorgeleistungen für alle Menschen unabhängig von ihrem Einkommen, ihrer Bildung, ihrem Alter, ihrer sexuellen Orientierung und ihrem religiösen und kulturellen Hintergrund vor allem, dass es angemessene Rahmenbedingungen für die Sorgenden gibt. Dies setzt eine gesellschaftliche Aufwertung und Anerkennung von Sorgeleistungen voraus, die sich auch in einer besseren Bezahlung und personellen Ausstattung niederschlagen muss, sowie in einer (geschlechter)gerechteren Verteilung von Sorgeverantwortlichkeiten.⁶³

Referenzen

- 1 Kitwood T., *Dementia reconsidered*, aus dem Jahr 1997 in der Übersetzung von Christian Müller-Hergl (2004)
- 2 Gastmans C., *Dignity-enhancing care for persons with dementia and its application to advance euthanasia directives*, in: Denier Y., Gastmans C., Vanvelde T. (Hrsg.), *Justice, luck and responsibility in health care: philosophical background and ethical implications*, Springer, Dordrecht (2013), S. 145-165, S. 130
- 3 Pleschberger S., *Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen*, Lambertus, Freiburg i. B. (2005)

- 4 siehe unter anderem Kränzle S., *Gedanken einer Hospizpraktikerin zur Sterbehilfedebatte, Sterbehilfedebatte*, Das Sonderheft. die hospizzeitschrift (2015); 67: 39-42
- 5 De Rynck P., Rondia K., Van Gorp B. „Ich bin noch immer derselbe Mensch“. *Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz*, EFID (European Foundations' Initiative on Dementia) (2011), http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Broschuere_Framing.pdf (letzter Zugriff am 25.9.2015)
- 6 Weissenberger-Leduc M., Weiberg A., *Gewalt und Demenz. Ursachen und Lösungsansätze für ein Tabuthema in der Pflege*, Springer, Wien/New York (2011)
- 7 ebd., S. 153
- 8 ebd., S. 153-154
- 9 Goffman E., *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*, Suhrkamp, Frankfurt am Main (1967)
- 10 ebd., S. 13
- 11 Johnstone M.-J., *Metaphors, stigma and the 'Alzheimerization' of the euthanasia debate*, *Dementia* (2013); 4: 377-393, S. 377
- 12 George D. R., Whitehouse P. J., *The War (on Terror) on Alzheimer's*, *Dementia* (2014); 1: 120-130
- 13 Margalit A., *Politik der Würde - Über Achtung und Verachtung*, Suhrkamp, Berlin (2012)
- 14 ebd., S. 145
- 15 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues*, Cambridge, UK: Cambridge Publishers (2009). <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-report-Oct-09.pdf> (letzter Zugriff am 27.9.2015)
- 16 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues. A guide to the report* (2009), S. 3 <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-short-guide.pdf> (letzter Zugriff am 27.9.2015)
- 17 Tronto J. C., *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose*, *Ethics and Social Welfare* (2010); 4: 158-171
- 18 Heller A., *Angehörig sein & zugehörig werden*, Praxis Palliative Care, Ausgabe 3 (2009)
- 19 Gröning K., *Menschen mit Demenz in der Familie. Ethische Prinzipien im täglichen Umgang*, Picus, Wien (2012), S. 22
- 20 ebd., S. 22
- 21 ebd., S. 22
- 22 ebd., S. 23
- 23 Schier M., Jurczyk K., *„Familie als Herstellungsleistung“ in Zeiten der Entgrenzung*, in: Das Parlament. Beilage aus Politik und Zeitgeschichte Nr. 34, 20.8.2007, herausgegeben von der Bundeszentrale für politische Bildung, www.bundestag.de/dasparlament
- 24 Gröning K., Kunstmann A.-C., *Krise der familialen Altenfürsorge – Krise der Familie oder Krise des Patriarchats?*, in: IFF Info (2005); 2: 47-52, S. 51
- 25 Wegleitner K., Heimerl K., *Gender in der ambulanten Pflege: eine unterrepräsentierte Perspektive*, in: Reitinger E., Beyer S. (Hrsg.), *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe*, Mabuse, Frankfurt a. M. (2010), S. 211-230
- 26 Pleschberger S., siehe Ref. 3
- 27 Heintel P., *Widerspruchsfelder, Systemlogiken und Grenzdiagnostik als Ursprung notwendiger Konflikte*, in: Falk P.; Heintel P.; Krainz E., *Handbuch Mediation und Konfliktmanagement. Schriften zur Gruppen- und Organisationsdynamik 3*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden (2005), S. 15-33
- 28 Klie Th., Kruse A., *Verzicht auf gesetzliche Regelung zum assistierten Suizid. Sterbehilfedebatte*, Das Sonderheft. die hospizzeitschrift (2015); 67: 35-37
- 29 Reitinger E., Heller A., *Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe*, in: Krobath Th., Heller A. (Hrsg.), *Handbuch Organisationsethik*, Lambertus, Freiburg i. B. (2010), S. 737-765
- 30 Heimerl K., Berlach-Pobitzer I., *Autonomie erhalten: eine qualitative PatientInnenbefragung in der Hauskrankenpflege*, in: Seidl E., Stankova M. Walter I. (Hrsg.), *Autonomie im Alter. Studien zu Verbesserung der Lebensqualität durch professionelle Pflege*, Pflegewissenschaft heute, Band 6, Wilhelm Maudrich, Wien (2000), S. 102-165
- 31 Schneider W., *„Sterben machen“ oder „Tot machen“? Anmerkungen aus soziologischer Sicht. Sterbehilfedebatte*, Das Sonderheft. die hospizzeitschrift (2015); 67: 27-34
- 32 Kruse A., *Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorie der Lebensqualität demenzkranker Menschen*, in: Kruse A. (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*, Akademische Verlagsgesellschaft, Heidelberg (2010), S. 3-25, S. 5
- 33 Konsensusstatement „Demenz 2010“ der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft, *Neuropsychiatrie* (2010); 2: 67-87
- 34 Wegweiser Demenz (2015), herausgegeben vom Bundesministerium für Familie, Frauen und Jugend, Berlin, <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/medizinischer-hintergrund-demenz/alzheimer/alzheimer-krankheit.html> (letzter Zugriff am 29.9.2015)
- 35 De Rynck et al. Siehe Ref 5, S. 7
- 36 Draper B., Peisah C., Snowdon J., Brodaty H., *Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia*, *Alzheimer's and Dementia* (2010); 1: 75-82

- 37 Hertogh C. M. P. M., *Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia*, *Age and Ageing* (2006); 35: 553-555, S. 554
- 38 WHO, *WHO definition of palliative care*, in: *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed., WHO, Geneva (2002), S. 83
- 39 Kojer M., Schmidl M., „Wollen Sie Ihre Mutter verhungern lassen?“ *Nahrungsverweigerung und Essstörungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz*, in: Laut gedacht, Wegweiser zu Umsetzung der Patientenrechte, herausgegeben von der NÖ Patientenanwaltschaft, Februar 2012
- 40 unter anderem von Manfred von Lewinski im Streitgespräch mit Michael Wunder in *demenz* 08, (2011), S. 36-39
- 41 Klie Th., Kruse A., siehe Ref. 28, S. 35
- 42 Klie Th., *Zehn Thesen zur aktuellen Diskussion um den assistierten Suizid, Hospiz und Dementia Care*, die hospizzeitschrift (2014); 60: 19-20, S. 19
- 43 ebd.
- 44 Klie Th., Kruse A., siehe Ref. 28, S. 35
- 45 Klie Th., *Demenz und der „Wert des Lebens“*, *demenz. Das Magazin* (2011); 8: 32
- 46 Krainer L., *Ethik ist eine Frage der Entscheidung*, in: Reitinger E., Heimerl K., Heller A. (Hrsg.), *Ethische Entscheidungen in der Altenbetreuung. Mit Betroffenen Wissen schaffen*, kursbuch palliative care (2007); 11: 26-29
- 47 Krainer L., Heintel P., *Prozessethik. Zur Organisation ethischer Entscheidungsprozesse*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden (2010)
- 48 vgl. Heimerl K., *Pflegeheime als Caring Institutions*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen*, 2. überarbeitete Auflage, Springer, Wien/New York (2015), in Druck
- 49 ebd., Krainer L., Heintel P., siehe Ref. 47
- 50 ebd., Heintel P., siehe Ref. 27
- 51 Bitschnau K., *Noch ein bisschen was vom Leben haben. Übergänge im Kontext der Palliativstation*, der hospizverlag, Ludwigsburg (2014)
- 52 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues*, siehe Ref. 15; Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues. A guide to the report*, siehe Ref. 16
- 53 vgl. Heimerl K., Reitinger E., Eggenberger E., *Frauen und Männer mit Demenz. Handlungsempfehlungen zur personenzentrierten und gendersensiblen Kommunikation für Menschen in Gesundheits- und Sozialberufen*, Broschüre des Bundesministeriums für Gesundheit, Wien (2011)
- 54 Loewy E., *Ethik, Diskussionskultur und Stammzellen*, *Aufklärung und Kritik* (2001); 2: 5-13
- 55 Krainer L., Heintel P., siehe Ref. 47
- 56 Schuchter P., Heller A., *Ethik in der Altenhilfe – eine alltagsnahe Besprechungs- und Entscheidungskultur in der Sorge um ältere Menschen*, in: *Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim – Mehr als nur ein schöner Abschied. Gut leben und würdig sterben können*, Hg. v. Dachverband Hospiz Österreich, Ludwigsburg (2012)
- 57 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues. A guide to the report*, siehe Ref. 16
- 58 Grossmann R., *Organisationsentwicklung im Krankenhaus*, in: Heller A., Heimerl K., Metz Ch. (Hrsg.), *Kultur des Sterbens*, Lambertus, Freiburg (2000), S. 80-105
- 59 Tronto J. C., siehe Ref. 17, S. 158
- 60 ebd., S. 168
- 61 ebd, S. 169
- 62 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues*, siehe Ref. 15 [paras 2.11–2.12]
- 63 Heimerl K., Wegleitner K., Reitinger E., *Organisationsethik – von Caring Institutions und Compassionate Communities*, FoRuM Supervision (2015); 45: online

Wolfgang Kristoferitsch

Die Übermittlung der Diagnose Demenz

Disclosure of the Dementia Diagnosis

Zusammenfassung

Die Mitteilung der Diagnose Demenz soll in einem möglichst frühen Krankheitsstadium erfolgen, in dem der Betroffene noch die Fähigkeit besitzt, die Folgen der Diagnose zu erfassen und autonom über Behandlungsschritte und die weitere Lebensplanung zu entscheiden. Die Erkenntnis, an einer Erkrankung zu leiden, die unter dem kompletten Verlust der körperlichen und geistigen Autonomie zum Tode führt, kann verständlicherweise mit großen psychischen Belastungen verbunden sein. Es ist daher auf den aktuellen individuellen Informationswunsch und Informationsbedarf des Patienten Rücksicht zu nehmen. Die Mitteilung der Diagnose darf kein Einzelereignis sein, sondern soll als Prozess in mehreren Gesprächen ablaufen, in dessen Zentrum die Bedürfnisse und Ängste des Patienten und seiner Angehörigen stehen und dessen Ziel die bestmögliche Krankheitsbewältigung darstellt. Biomarker zur präklinischen Diagnose neurodegenerativer Demenzformen sollen, abgesehen von Forschungszwecken, derzeit nicht eingesetzt werden.

Schlüsselwörter: Demenz, Alzheimer, Diagnose, Mitteilung

Abstract

Disclosure of the diagnosis of dementia should take place in the early stages of the disorder, when the patient is still able to understand the consequences of the diagnosis and is able to make autonomous decisions. The disclosure of a disorder which is incurable and which will lead to a total loss of physical and mental autonomy will be understandably associated with significant psychological stress. Therefore, the patient's needs and desires for information must be taken into account. Communication of the diagnosis should not be a one-time event. Rather, it should be focused on the needs and fears of the patient and his family, with the goal of achieving optimal coping with the disorder. The use of biomarkers for a pre-clinical diagnosis of neurodegenerative dementia are not recommended, except for research purposes.

Keywords: dementia, Alzheimer's, diagnosis, disclosure

Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Kristoferitsch
Karl Landsteiner Institut für neuroimmunologische und neurodegenerative Erkrankungen
SMZ-Ost-Donauspital
Langobardenstraße 122, A-1220 Wien
wolfgang.kristoferitsch@meduniwien.ac.at

Einleitung

Unter dem Begriff Demenz versteht man nach der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme Version 10, 201 (ICD-10-Code: F00-F03) ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht beeinträchtigt. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen.¹ Demenz ist zunächst eine klinische, beschreibende Syndromdiagnose, die zu einer weiteren gewissenhaften und genauen ätiologischen Abklärung unter Einsatz von bildgebender Verfahren und Laboruntersuchungen verpflichtet. Sekundäre Demenzformen müssen, da ihre Ursachen behandelbar und reversibel sein können (z. B. metabolische, endokrine, kardiovaskuläre und paraneoplastische Erkrankungen, entzündliche Erkrankungen des Zentralnervensystems, Normaldruckhydrozephalus und raumfordernde Prozesse, Pseudodemenz im Rahmen einer Depression), von den primären, neurodegenerativen und unheilbaren Demenzformen (Alzheimer Demenz, frontotemporale Demenz, Lewy-Körperchen Demenz, Demenz bei Parkinson'scher Krankheit) unbedingt differentialdiagnostisch abgegrenzt werden.

Im Folgenden soll auf die Probleme, die mit der Eröffnung der Diagnose neurodegenerativer Demenzformen einhergeht, näher eingegangen werden. Sie sind progredient verlaufende und unheilbare Erkrankungen, die zu einem irreversiblen Verlust der persönlichen Autonomie sowie zu einem fortschreitenden geistigen und körperlichen Verfall führen. Es ist daher verständlich, dass die Vorstellung, an einer Alzheimer Demenz zu erkranken, in der Bevölkerung mit einer grö-

ßeren Furcht verbunden ist, als dies bei anderen lebensbedrohlichen Krankheiten wie Krebs oder Schlaganfall der Fall ist.² Schwierigkeiten mit der Übermittlung einer schlechten Nachricht sowie Überlegungen, den Betroffenen durch eine frühe Mitteilung der Diagnose einer unheilbaren und für sein weiteres Leben desaströsen Erkrankung schweren psychischen Belastungen auszusetzen und dadurch zu schaden, haben dazu geführt, dass bisweilen Information zur Erkrankung nicht oder nur mangelhaft erfolgt und Begriffe wie Demenz oder Alzheimer nur umschrieben oder überhaupt nicht erwähnt werden. Dieses Verhalten wird auch durch die im Anfangsstadium der Erkrankung manchmal vorhandene diagnostische Unsicherheit unterstützt.³ Der Wunsch der Mehrzahl naher Angehöriger von Demenzkranken, die Diagnose diesen nicht mitzuteilen, steht im Widerspruch zu deren Wunsch, sollten sie selbst an einer Demenz erkranken, die Diagnose zu erfahren.⁴ Neuere Untersuchungen zeigen allerdings, dass der Wunsch nach einer Diagnosemitteilung auch bei der überwiegenden Mehrzahl der Patienten mit Demenz besteht.⁵ Leitlinien und Empfehlungen der Fachgesellschaften befürworten durchwegs eine Diagnosemitteilung und umfassende Aufklärung von Patienten mit neurodegenerativen Demenzformen.⁶ Ob diese Empfehlungen nun tatsächlich im letzten Jahrzehnt zu einer signifikanten Änderung in der täglichen Praxis geführt haben, bleibt unklar. Es wird zwar über eine deutliche Zunahme in der Zahl von Patienten, die über ihre Diagnose aufgeklärt wurden, berichtet,⁷ dennoch wurden in den USA laut einer rezenten Untersuchung nur 45% der Patienten mit Alzheimer über ihre Diagnose informiert.⁸ Innerhalb Europas werden zwei Drittel der Patienten über die Diagnose aufgeklärt. Es existieren allerdings deutliche regionale Unterschiede (z. B. Schottland 80%, Spanien 23%).⁹ Dies weist auf eine Diskrepanz zwischen den Empfehlungen der Fachgesellschaften und den tatsächlichen Verhältnissen hin.

Nutzen und möglicher Schaden der Diagnosevermittlung

Die Verpflichtung zu einer klaren Diagnosemitteilung basiert auf dem Respekt vor der Autonomie des Patienten, die allerdings mit dem Fortschreiten der Krankheit eingeschränkt wird und letztendlich verloren geht. Daher soll die Diagnoseübermittlung möglichst in einem frühen Krankheitsstadium erfolgen. Aus einer frühen Aufklärung über die Diagnose ergibt sich eine Reihe von Aspekten, die für den Betroffenen von Nutzen sein können.

Patient und Angehörige gewinnen mehr Zeit zur Krankheitsbewältigung und zur Anpassung an die zu erwartenden Einschränkungen. Sie wissen nun über die Ursache von Persönlichkeitsveränderungen und Defiziten Bescheid und können sich mit der Diagnose auseinandersetzen. Milde kognitive Defizite können, wenn sie nicht erkannt werden, zu intrafamiliären und Partnerkonflikten, Kränkungen, Mobbing am Arbeitsplatz und Überforderung führen. Viele dieser belastenden Situationen können durch eine frühe Diagnoseübermittlung, die zu einem besseren Verständnis des Verhaltens der Betroffenen führt, vermieden werden. Erfolgt die Aufklärung rechtzeitig, können berufliche und finanzielle Entscheidungen sowie Fragen zur Zukunft (Testament, Pflege und Vorsorgevollmacht, Patientenverfügungen etc.) autonom getroffen werden. Auch wenn bei der Alzheimer Demenz keine Heilungsmöglichkeit besteht, so können Medikamente und nicht-pharmakologische Maßnahmen doch eine Verzögerung im Auftreten von Krankheitssymptomen bewirken. Sie sind vor allem in der frühen Krankheitsphase wirksam. Auch müssen Aufklärung und Einverständnis therapeutischen Maßnahmen vorangehen. Therapieplanung und Krankheitsbewältigung sind ohne diagnostische Aufklärung kaum durchführbar.¹⁰ Die meisten Vorteile der Diagnoseübermittlung sind somit vor allem im frühen Krankheitsstadium gegeben. Die für das Verständnis der Diagnose erforderliche mentale Kapazität und Krankheitseinsicht sind im fortgeschrittenen

Krankheitsstadium oft nicht mehr vorhanden. Eine Diagnoseübermittlung wird dann sinnlos, da der Betroffene mit der Diagnose nichts anfangen kann und sie sofort wieder vergisst.¹¹

Dem Nutzen einer Aufklärung steht die Sorge gegenüber, Kranke, für die es keine kurative Therapie gibt, unnötigen emotionalen Belastungen auszusetzen und zusätzliches Leid, Hoffnungslosigkeit bis hin zur schweren reaktiven Depression und Suizid hervorzurufen. Mehrere Studien zeigten, dass nach der Diagnoseübermittlung, abgesehen von einer kurzen Schockphase, keine Zunahme längerfristiger Depressionen und Suizide beobachtet wurden.¹² Diese Ansicht wird auch in vielen Leitlinien vertreten. Andere Autoren hingegen fanden eine erhöhte Suizidrate in den ersten Monaten nach der Diagnosestellung¹³ oder in der frühen Krankheitsphase.¹⁴ Ein Noceboeffekt, der mit dem Wissen um die Diagnose Demenz verbunden ist und dem in der frühen Krankheitsphase eine Bedeutung zukommen könnte, ist ebenfalls in Betracht zu ziehen. Ältere Probanden, die über ihren positiven ApoE-4 Genotyp, der mit einer höheren Alzheimer-Risiko verbunden ist, informiert wurden, beurteilten ihre Gedächtnisleistung viel negativer und schnitten auch in kognitiven Tests schlechter ab, als eine Vergleichsgruppe mit einem ebenfalls positiven ApoE-4 Genotyp, die jedoch uninformiert blieb.¹⁵

Es herrscht generell Übereinstimmung, dass die Eröffnung der Diagnose für den Patienten mit einem größeren Nutzen als Schaden verbunden ist. Eines der Hauptargumente für eine offene Diagnosemitteilung ist der hohe Stellenwert, der in der westlichen Welt der Patientenautonomie zukommt. Dass dies in anderen Kulturkreisen nicht immer der Fall ist, muss berücksichtigt werden. Auch bestehen kulturelle Unterschiede im Umgang mit der Information, an einem unheilbaren Leiden erkrankt zu sein. Neben dem Recht um das Wissen der Diagnose, gibt es auch ein Recht auf das „Nicht Wissen-Wollen“, das die Unbeschwertheit des Betroffenen in einer Krankheitsphase bewahrt, in der

noch keine deutliche Beeinträchtigung besteht.¹⁶ Die Diagnoseübermittlung und Aufklärung darf nicht um jeden Preis erfolgen. Ob eine Diagnoseübermittlung stattfindet oder ob sie unterlassen wird, bleibt trotz der generellen Empfehlung der Leitlinien zur Mitteilung immer eine Einzelfallentscheidung. Diese wird von den Prinzipien des ethischen Handelns in der Medizin geleitet, nämlich Autonomie des Patienten, Schadensvermeidung, Patientenwohl und soziale Gerechtigkeit.

Diagnosemitteilung

Erkrankte haben das Recht die Diagnose ihrer Erkrankung zu erfahren und aufgeklärt zu werden. Abgesehen von wenigen Ausnahmen soll der Patient seine Diagnose erfahren und über seine Erkrankung informiert werden. Der Arzt ist bei der Diagnoseübermittlung zur Wahrhaftigkeit verpflichtet. Das bedeutet aber nicht, dass alles, was wahr ist, auch ausgesprochen werden muss. Aufrichtigkeit darf nicht mit brutaler Offenheit verwechselt werden. Trotz der Empfehlungen vieler Leitlinien, Patienten über die Diagnose Demenz aufzuklären, gibt es nur wenige Publikationen, die sich mit dem „Wie“ beschäftigen.¹⁷ Die Diagnosemitteilung ist nicht als einmaliges Ereignis, sondern als ein mehrstufiger Prozess zu sehen, der fast immer in mehreren Gesprächen ablaufen wird. In einer Vorbereitungsphase wird der aufklärende Arzt bemüht sein, eine vertrauensvolle Beziehung zum Patienten und seinen Angehörigen aufzubauen. Er wird sich ein Bild über den aktuellen Wissensstand, den Informationswunsch und Informationsbedarf sowie über das „Wissen-Wollen“ des Patienten machen. Dies kann zwanglos bereits während der diagnostischen Abklärung des Verdachtes auf eine Demenz erfolgen. Der Patient und seine Angehörigen können so auf die mögliche Diagnose einer Demenz vorbereitet werden. Eine schrittweise Diagnosevermittlung kann es leichter machen, den Patienten und seinen Angehörigen die schlechte Nachricht beizubringen. Es ist daher anzustreben, dass die Aufklärung über die Diagno-

se durch diejenige Person erfolgt, die die medizinische Abklärung geleitet hat. Angehörige oder dem Patienten nahestehende Bezugspersonen sollen früh miteinbezogen werden, wozu allerdings das Einverständnis des Patienten erforderlich ist. Fehlt dieses zunächst, sollte man darauf drängen, Angehörige rasch in weiteren Gesprächen einzubeziehen. Angehörige sind wichtige Informanten, Vermittler und Unterstützer. Darüber hinaus sind für Familienangehörige massive zukünftige Belastungen und einschneidende Veränderungen ihrer Lebensgestaltung zu erwarten, über die sie rechtzeitig informiert werden sollten.

Nach der Vorbereitungsphase und dem Abschluss der diagnostischen Untersuchungen wird ein formelles Diagnosegespräch erfolgen, in dem der Patient, wenn möglich im Beisein einer Vertrauensperson, über das Resultat der Untersuchungen und die sich daraus ergebende Diagnose einfühlsam und anteilnehmend informiert wird. Die Wortwahl soll verständlich und möglichst frei von medizinischen Fachausdrücken sein. Ein Arztbrief zur schriftlichen Zusammenfassung des Besprochenen, der nach dem Gespräch nochmals gelesen werden kann, ist hilfreich. Es ist nicht sinnvoll bei der Diagnoseeröffnung eine Fülle von Informationen zu vermitteln, die von den Betroffenen in einer emotional belastenden Situation nur teilweise oder überhaupt nicht erfasst werden können. Dies trifft vor allem dann zu, wenn diese Diagnose nicht erwartet wird. So haben die Mehrzahl der betroffenen Patienten (73%) und auch eine signifikante Minderheit ihrer Angehörigen (16%) nach der Diagnoseeröffnung die Diagnose nicht verstanden.¹⁸

Für das Diagnosegespräch muss genügend Zeit verfügbar sein. Es soll patientenzentriert ablaufen und dem Betroffenen muss genügend Raum gegeben werden, seine Gefühle und Emotionen auszudrücken. Bedürfnisse, Ängste und Vorstellungen des Patienten und seiner Angehörigen werden dabei in den im Mittelpunkt des Gespräches gerückt.¹⁹ Es muss ausreichend Gelegenheit für

Fragen vorhanden sein. Der Respekt vor dem Patienten gebietet, dass bei Anwesenheit von Vertrauenspersonen in erster Linie mit dem Patienten und nicht über den Patienten gesprochen wird. Auch wenn die Informationen über die Diagnose wahrheitsgetreu und ohne Beschönigung vermittelt werden sollen, darf der Patient nicht im Zustand der Hoffnungslosigkeit zurückgelassen werden. So kann auf das erst frühe Stadium der beginnenden Demenz und die entsprechenden Adaptionmöglichkeiten hingewiesen werden, auf diejenigen Hirnleistungen, die in den neuropsychologischen Testuntersuchungen nicht betroffen waren, auf die Bedeutung der kognitiven Reservekapazität,²⁰ auf die unterschiedlichen und nicht vorhersehbaren Krankheitsverläufe, auf medikamentöse und nichtmedikamentöse Maßnahmen, durch die eine Verzögerung des Krankheitsverlaufes erreicht werden kann und schließlich auf Fortschritte in der Demenzforschung. Dem Patienten und seinen Angehörigen soll vermittelt werden, dass sie mit ihren Ängsten und Befürchtungen nicht allein gelassen werden, dass sie auch im weiteren Krankheitsverlauf betreut werden und bei zukünftigen Problemen Lösungen gesucht werden.

Weitere Gespräche werden auf spezifische Fragen wie Lebensplanung, Verhalten im Beruf und Umfeld, Vorsorge, Patientenverfügung, Therapiekonzepte etc. eingehen. Informationen über soziale Hilfen und Patientenorganisationen dürfen nicht vernachlässigt werden. All das dient dem obersten Ziel der Diagnosemitteilung, nämlich gemeinsam mit den Betroffenen eine Strategie zur Krankheitsbewältigung zu entwickeln.

Prädiktive und präsymptomatische Diagnostik

Moderne bildgebende Verfahren, wie Positronen-Emissions-Tomographie-Untersuchungen mit Amyloid spezifischen Liganden, die Amyloidablagerungen im Gehirn sichtbar machen und der Einsatz von Biomarkern, wie die Bestimmung des Gehaltes von Amyloid-beta 1-42 (A β 42) und

phosphoriliertem tau-Protein (Phospho-tau) in der Cerebrospinalflüssigkeit, können in der frühen Krankheitsphase einer klinisch manifesten Alzheimer Krankheit diagnostisch hilfreich sein.²¹ Zum jetzigen Zeitpunkt können Biomarker noch nicht die klinische Diagnose ersetzen, sie sind aber in manchen Situationen eine nützliche diagnostische Ergänzung.²²

Die neurodegenerativen Demenzformen beginnen lange vor ihrer klinischen Manifestation. Im präklinischen Stadium, in dem noch keine Symptome vorhanden sind, sind diese modernen diagnostischen Techniken noch nicht ausreichend spezifisch, um mit genügender Genauigkeit feststellen zu können, ob und wann eine Alzheimer Krankheit auftreten wird. Ihr Einsatz wird in der präklinischen Krankheitsphase außer zu Forschungszwecken nicht empfohlen.²³ Dies trifft auch für die Bestimmung des Apolipoprotein-E (ApoE) Genotyps zu, aus dem sich im Einzelfall weder die Erkrankungs Wahrscheinlichkeit noch der Krankheitsbeginn ableiten lassen.²⁴

Molekulargenetische Untersuchungen

Eine familiäre Häufung ist bei der Alzheimer Erkrankung und bei der frontotemporalen Demenz bekannt. Sie wird entweder auf einen monogenetisch nach den Mendelschen Regeln vererbten Gendefekt oder auf eine komplexe und polygenetisch vererbte erhöhte Suszeptibilität zurückgeführt. Genetische Tests besitzen klinisch nur bei Fällen mit einem monogenetisch vererbten Gendefekt eine diagnostische Bedeutung. Demenzen mit monogenetischem Erbgang werden in der Regel autosomal dominant vererbt und zeigen eine hohe Penetranz. Bisher sind nur rund 500 Familien mit autosomal dominant vererbter Alzheimer Krankheit weltweit bekannt. Sie werden, soweit bekannt, durch Mutationen an den Genen APP, PSEN1 oder PSEN2 verursacht. Bei der frontotemporalen Demenz hingegen werden 10% bis 30% aller Krankheitsfälle monogenetisch vererbt. Hier sind Mutationen an den Genen MAPT,

GRN und C9ORF72 für 80% der Fälle mit Verdacht auf monogenetischem Erbgang verantwortlich.²⁵ Klinisch handelt es sich bei den monogenetisch vererbten Demenzen um frühe, meistens bereits in der 5. und 6. Lebensdekade manifest werdende Erkrankungen, die in mehreren Generationen gehäuft zu beobachten sind. Der Verdacht auf eine familiäre Demenz kann bei klinisch manifest Erkrankten durch eine molekulargenetische Untersuchung bestätigt werden. Die Durchführung einer genetischen Untersuchung bei Patienten mit klinisch manifester Demenz hat, abgesehen von der Sicherung der klinischen Diagnose, zusätzliche Auswirkungen auf klinisch noch gesunde Familienmitglieder, die mit einem erhöhten Krankheitsrisiko behaftet sein können. Bei Kindern des Patienten beträgt dieses Risiko 50%. Es hängt zunächst von der Zustimmung des Patienten ab, ob ein positives Untersuchungsergebnis an möglicherweise betroffene Angehörige weitergegeben werden soll. Untersuchungen mit molekulargenetischen diagnostischen Verfahren sind an gesetzliche Auflagen gebunden und erfordern vor der Testung und bei der Befundbesprechung eine Beratung durch einen Facharzt für Humangenetik oder einem für das betreffende Indikationsgebiet zuständigen Facharzt mit Qualifikation auf dem Gebiet der Humangenetik. Bei entsprechender Disposition für eine erbliche Erkrankung mit gravierenden physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen ist auch auf die Zweckmäßigkeit einer zusätzlichen Beratung durch einen Psychologen oder Psychotherapeuten hinzuweisen.²⁶ Die Indikation zu prädiktiven Untersuchungen an klinisch nicht betroffenen Angehörigen ist wegen der schwerwiegenden Folgen und dem Fehlen therapeutischer Konsequenzen besonders gewissenhaft abzuwägen. Dies gilt in noch größerem Maß für die pränatale Diagnostik und für die Präimplantationsdiagnostik. Es ist ethisch nicht vertretbar, aus dem Wissen über eine sich 50 Jahre später manifestierende Erkrankung, für die es bis dahin durchaus eine kurative

Therapiemöglichkeit geben könnte, ungeborenes Leben zu beenden. Als Gründe für eine prädiktive genetische Testung klinisch nicht betroffener Angehöriger werden Abklärung subjektiv wahrgenommener Gedächtnisstörungen, Lebensplanung und Familienplanung angegeben. Der Ablauf prädiktiv genetischer Untersuchung richtet sich nach Leitlinien, wie sie für die prädiktive Testung von Angehörigen von Patienten mit Chorea Huntington vorgeschlagen wurden, einer Erbkrankheit mit vergleichbarem desaströsen Verlauf.²⁷ Eine prädiktive Testung wird nur bei Erwachsenen erfolgen. Kinder sind wegen fehlender Konsequenzen von einer prädiktiven Testung ausgeschlossen. Für die Entscheidung zu einer prädiktiven Testung muss genügend Zeit vorhanden sein. Vor der Testung muss mindestens zweimal in einem größeren zeitlichen Intervall über die Konsequenzen und Tragweite eines positiven Befundes, über das Fehlen präventiver Maßnahmen und über die Möglichkeit einer psychischen Schädigung informiert werden. In den Vorgesprächen sollten auch Art und Weise einer psychotherapeutischen Begleitung in der Posttest-Phase ebenso wie das Vorgehen bei der Weitergabe eines positiven Befundes an potentiell mitbetroffene Angehörige vereinbart werden. Bei Hinweisen auf gravierende psychische oder psychiatrische Probleme sollte die Testung verschoben werden. Es ist oft günstig, die Information über das Testergebnis in Anwesenheit einer Vertrauensperson zu übermitteln. Falls die Möglichkeit besteht, sollte man die Betroffenen über klinische Studien zu präventiven Maßnahmen informieren.

Referenzen

- 1 Deutsche Gesellschaft für Neurologie, *Diagnose und Therapie von Demenzen*, <http://www.dgn.org/leitlinien/11-leitlinien-der-dgn/2341-11-15-2012-diagnose-und-therapie-von-demenzen>
- 2 *Health and Retirement; Planning for the Great Unknown*, A Merrill Lynch Retirement Study conducted in partnership with Age Wave, https://mlaem.fs.ml.com/content/dam/ML/Articles/pdf/mlwm_health-and-re

- irement-2014.pdf
- 3 Markle G. B., *Telling the diagnosis of Alzheimer's Disease*, N Engl J Med (1993); 328: 736; Cornett P. F., Hall J. R., *Issues in disclosing a diagnosis of dementia*, Arch Clin Neuropsych (2008); 23: 251-256
 - 4 Maguire C. P. et al., *Family members' attitudes towards telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis*, Br Med J (1996); 313: 529-530; Bamford C. et al., *Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review*, Int J Geriatric Psychiatry (2004); 19: 151-169
 - 5 Marzanski M., *Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth in patients with dementia*, J Med Ethics (2000); 26: 108-113; Pinner G., Bouman W. G., *Attitudes of Patients With Mild Dementia and Their Carers Towards Disclosure of the Diagnosis*, Int Psychogeriatr (2003); 15: 279-288; van den Dungen P. et al., *Preferences regarding disclosure of a diagnosis of dementia: a systematic review*, Int Psychogeriatrics (2014); 26: 1603-1618
 - 6 Deutsche Gesellschaft für Neurologie, *Diagnose und Therapie von Demenzen*, siehe Ref. 1; Hort J. et al., *EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease*, Eur J Neurol (2010); 17: 1236-1248; <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Our-opinion-on/Disclosure-of-the-diagnosis-to-people-with-dementia-and-carers/%28language%29/eng-GB#fragment1>; Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., *Empfehlungen zum Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz*, https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_diagnose_aufklaerung.pdf; Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., *Empfehlungen zum Umgang mit Frühdiagnostik bei Demenz*, https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_fruehdiagnostik_demenz_dalzg.pdf; Alzheimer's Association, *Diagnostic Disclosure*, https://www.alz.org/professionals_and_researchers_diagnostic_disclosure.asp
 - 7 Werner P. et al., *Current knowledge and future directions about the disclosure of dementia: A systematic review of the first decade of the 21st century*, Alzheimers Demenz (2013); 9: e74-e88
 - 8 Alzheimer's Association, *New Alzheimer's Association Report finds less than half of people with Alzheimer's Disease say they were told the Diagnosis*, https://www.alz.org/documents_custom/2015_facts_and_figures_press_release.pdf
 - 9 Georges J. et al., *Alzheimer's disease in real life - the dementia carer's survey*, Int J Geriatr Psychiatry (2008); 23: 546-551
 - 10 Hort J. et al., siehe Ref. 6, Carpenter B., Dave J., *Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda*, Gerontologist (2004); 44: 149-158; Bopp-Kistler I., *Diagnoseeröffnung und Begleitung*, Ther Umsch (2015); 72: 225-231
 - 11 Cornett P. F., Hall J. R., siehe Ref. 3
 - 12 Pinner G., Bouman W. G., siehe Ref. 5; Carpenter B. D. et al., *Reaction to a dementia diagnosis in individuals Alzheimer's disease and mild cognitive impairment*, J Amer Geriatr Soc (2008); 56: 405-412; Lee S. M. et al., *The psychological impact of a diagnosis of Alzheimer's disease*, Dementia (London) (2014); 13: 289-305; Mormont E. et al., *Symptoms of depression and anxiety after disclosure of the diagnosis of Alzheimer disease*, J Geriatr Psychiatry Neurol (2014); 27: 231-236
 - 13 Erlangsen A. et al., *Hospital-diagnosed dementia and suicide: a longitudinal study using prospective, nationwide register data*, Am J Geriatr Psychiatry (2008); 16: 220-228
 - 14 Lim W. S. et al., *Early-stage Alzheimer disease represents increased suicidal risk in relation to later stages*, Alzheimer Dis Assoc Disord (2005); 19: 214-19
 - 15 Lineweaver T. T. et al., *Effect of knowledge of ApoE genotype on subjective and objective memory performance in healthy older adults*, Am J Psychiatry (2014); 171: 201-208
 - 16 Marzanski M., siehe Ref. 5; Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., *Empfehlungen zum Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz*, siehe Ref. 6; Charlton R., *Do we always need to tell patients the truth?*, Lancet (1998); 352: 1787
 - 17 Marzanski M., siehe Ref. 5; Carpenter B.; Dave J., siehe Ref. 10; Bopp-Kistler I., siehe Ref. 10; Karnieli-Miller O. et al., *Dilemmas in the (un)veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: walking an ethical and professional tight rope*, Pat Edu Couns (2007); 67: 307-314; Lecouterier J. et al., *Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of „best practice“*, BMC Health Serv Res (2008); 8: e1-10
 - 18 Barrett A. A. Keller M., *Short-term effect of dementia disclosure: how patients and families describe the diagnosis*, J Am Geriatr Soc (2006); 54: 1969-1970
 - 19 Zaleta A. K. et al., *Patient-centered communication during the disclosure of a dementia diagnosis*, Am J Alzheimer's Dis Other Demen (2010); 25: 513-520
 - 20 Pernezky R. et al., *Kognitive Reservekapazität und ihre Bedeutung für Auftreten und Verlauf der Demenz*, Nervenarzt (2011); 82: 325-335
 - 21 Albert M. S. et al., *The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroup on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease*, Alzheimers Demenz (2011); 7: 270-279
 - 22 Jack C. R. et al., *Introduction to the recommendations*

- from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroup on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease, *Alzheimers Dement* (2011); 7: 257-262
- 23 Sperling R. A. et al., *Toward defining the predicting stages of Alzheimer's disease*, *Alzheimers Dement* (2011); 7: 280-292; Grill J. D. et al., *Should we disclose amyloid imaging results to cognitively normal individuals?*, *Neurodegener Dis Manag* (2013); 3: 43-51
- 24 Hort J. et al., siehe Ref. 6; Heger N. E., *Predictive testing and Alzheimer disease*, *Clin Chem* (2014); 60: 12-13
- 25 Loa C. T. et al., *Genetics of dementia*, *Lancet* (2014); 383: 828-840
- 26 *Gentechnikgesetz*, Fassung um 18.11.2015, <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10010826&ShowPrintPreview=True>
- 27 International Huntington Association and the World Federation of Neurology Research Group on Huntington's Chorea, *Guidelines for the molecular genetics predictive test in Huntington's disease*, *J Med Genet* (1994); 31: 555-559

Sämtliche Internetseiten zuletzt abgerufen am
16. 11. 2015.

Marina Kojer

Wege der Kommunikation mit fortgeschritten Demenzkranken

Ways to Communicate with Patients with the Severe Dementia

Zusammenfassung

Schwer Demenzkranke erleben die Welt ausschließlich auf der Gefühlsebene. Nur auf dieser Ebene können wir versuchen, ihnen zu begegnen. Voraussetzung dafür ist eine respektvolle und wertschätzende Grundhaltung, das heißt, die Bereitschaft die Kranken als gleichwertig zu akzeptieren. Das allein ist indes zu wenig: Wer laufend Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz zu betreuen hat, muss, um eine Beziehung zu den Betroffenen herstellen zu können, lernen, mit den „sprachlos“ gewordenen Kranken zu kommunizieren. Seit vielen Jahren hat sich die Validation nach Naomi Feil als bestens geeigneter Zugangsweg für jede Phase der Demenz bewährt. Als sehr hilfreich für den nonverbalen Kontakt mit weit fortgeschritten Demenzkranken erweist sich auch die Basale Stimulation.

Schlüsselwörter: Nonverbale Kommunikation, Beziehung, Empathie, ethisches Handeln

Abstract

Patients suffering from severe dementia experience the world on a purely emotional level. Therefore, the only way for us to connect with them is on this level. However, this requires a respectful attitude that accepts the patient as an equal. Furthermore, those who provide constant care to persons with highly advanced dementia must learn to communicate with them. There is no other way to develop a relationship. According to Naomi Feil, the method of “validation” has proven to be the best approach in every stage of dementia. Basal stimulation has also been found to be a helpful tool for establishing non-verbal communication.

Keywords: non-verbal communication, relationship, empathy, ethical conduct

Dr. med. Dr. phil. Marina Kojer
Honorarprofessorin der IFF (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung) der Universität Klagenfurt in Wien
Privat:
Ernst Karl Winter-Weg 8/6, A-1190 Wien
marina.kojer@me.com

„Je intensiver die Beziehung zwischen dem Anderen und mir ist, desto angemessener wird mein Handeln und meine Entscheidung sein.“

Klaus Dörner¹

Wenn die Demenz immer weiter fortschreitet, verlieren die Betroffenen allmählich nicht nur ihr Gedächtnis, sie können auch nicht mehr denken und sich nicht mehr in ihrem Leben orientieren. Mit der Zeit reduziert sich die Fähigkeit, sich verbal auszudrücken, stetig weiter. Immer häufiger fehlen die richtigen Worte, schließlich versiegt die Sprache ganz. Die Betroffenen können allgemein gebräuchliche Kommunikationsroutinen nicht mehr bedienen. Sie sind in allen Belangen desorientiert, können ihre Eindrücke nicht mehr zuordnen, ihre Schmerzen nicht mehr orten, ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr formulieren. Angehörige stehen in der Regel ratlos vor diesen Veränderungen und sehen sich laufend mit neuen Schwierigkeiten konfrontiert, die sie nicht verstehen und mit denen sie nicht zurechtkommen. Auch Betreuerinnen und Betreuer aller Berufsgruppen sind häufig nur unzureichend oder gar nicht für die Aufgabe ausgebildet, mit Demenzkranken zu kommunizieren, ihr Vertrauen zu gewinnen, ihre Signale zu verstehen und ihnen zu helfen, trotz ihrer schweren Krankheit ein gutes Leben zu führen.

Dass der Verlust eines Großteils der Hirnleistungsfähigkeit und schließlich auch der Sprache die Kommunikation mit den Kranken erschwert, ist selbstverständlich. Wege zum besseren Verständnis von Menschen mit fortschreitender Demenz und zur Etablierung tragfähiger Beziehungen mit ihnen können nur mehr über eine gemeinsame Gefühlsebene eröffnet werden. Weder Glücksgefühle, Freude und Heiterkeit, noch Angst, Enttäuschung, Trauer oder Schmerz sind an ein funktionsfähiges Denksystem gebunden. Auch wenn Gedächtnis und Denken verlorengehen – Sensibilität und Gefühlsreichtum der Betroffenen bleiben über die gesamte Krankheitsdauer erhalten, ja sie nehmen sogar noch zu! Über diese Schiene gelingt es auch

mit weit fortgeschritten Demenzkranken in eine lebendige Gefühlsbeziehung zu treten und auf diese Weise zu kommunizieren.

Kommunikation – ein Menschenrecht

Wie fühlt es sich für die Betroffenen an, wenn sie mit ihrer Art um Hilfe zu bitten auf Unverständnis, Gleichgültigkeit und Abwehr stoßen? Wenn der Zustand länger anhält, erleben sie vermutlich die Hölle auf Erden. Dauerhaft von der Kommunikation mit seinen Mitmenschen ausgeschlossen zu sein, entspricht dem Zustand eines Menschen in Einzelhaft und ist schon für sich allein genommen ein mehr als ausreichender Grund, „herausforderndes Verhalten“ zu provozieren. In einem Sozialstaat sollte das Recht auf eine dem Zustand der Betroffenen angepasste kommunikative Grundversorgung² eigentlich selbstverständlich sein. In anderen Bereichen geschieht viel, um dieses Recht zu gewährleisten: Betreuer und Lehrer von Gehörlosen müssen die Gebärdensprache beherrschen, Asylsuchende können sich über einen Dolmetscher verständigen und erhalten so schnell es geht Unterricht in der Landessprache. Wenn Demenzkranke sich nicht mehr „normal“ verständigen können, ist kaum jemandem bewusst, dass es die Pflicht ihrer Betreuerinnen und Betreuer wäre, ihre „Sprache“ zu erlernen. Die Kunst der gelingenden Kommunikation mit Demenzkranken hat einen hohen Stellenwert! Das Erlernen einer geeigneten Kommunikationsmethode darf daher keine Kürleistung für wenige Auserwählte sein, sie muss selbstverständliches Pflichtprogramm für alle werden, die in diesen Berufen arbeiten. Das Erlernen einer gemeinsamen Sprache für den Umgang mit Demenzkranken sollte ebenso selbstverständlich werden, wie es das Beherrschen der Gebärdensprache schon längst für alle ist, die mit Gehörlosen arbeiten. Es ist daher eine vorrangige Aufgabe für Pflegekräfte, die in Heimen oder in ambulanten Diensten beschäftigt sind, und auch für alle, die Demenzkranke ärztlich oder therapeutisch betreuen, alles dazuzutun, um zu „Kommunikatoren der Hilfe“ zu werden.

Die beste mir bekannte Kommunikationsmethode für den Umgang mit Menschen mit Demenz ist die bereits seit Jahrzehnten bewährte Validation nach Naomi Feil (Feil und de Klerk Rubin 2013,³ Feil 2010,⁴ Fercher und Sramek 2013⁵).

Ohne Worte in Beziehung sein

Kommunikation ist der Kitt, der ein Leben in Gemeinschaft erst möglich macht, denn sie allein gibt uns die Chance, andere zu verstehen und von ihnen verstanden zu werden, Gefühle auszudrücken, einander beizustehen, von einander zu lernen und gemeinsame Ziele zu verwirklichen. Die Grundfunktion der Kommunikation besteht darin, Beziehungen zwischen Menschen entstehen und wachsen zu lassen. Wir sind nicht dazu geschaffen, als Einsiedler zu leben, wir haben nicht genug persönliche Ressourcen, um ganz auf uns allein gestellt ein unabhängiges Leben zu führen. Wenn unsere Worte und Handlungen ohne Echo aus unserer Umwelt verhallen, fühlen wir uns sehr verunsichert; wir können uns nicht mehr richtig positionieren, wir wissen nicht, wo wir mit unseren Meinungen und Leistungen stehen. Die Möglichkeit, andere zu fragen, ihre Meinung einzuholen, sich immer wieder mit ihnen auszutauschen, ist eine nicht wegzudenkende Voraussetzung guter Lebensqualität. Mit anderen in Beziehung zu treten und auf tragfähige Beziehungen vertrauen zu dürfen, gehört zu den Grundbedürfnissen der Menschen. Das soziale Netz, in das wir eingebettet sind, ist aus Beziehungen geknüpft. Es schenkt uns die Sicherheit und Geborgenheit, die wir brauchen, um unseren Alltag angstfrei zu bewältigen.

In den vielen Jahren meiner Arbeit als Geriaterin habe ich sehr oft den – meist von einem bedauernden Achselzucken begleiteten – Satz gehört: „mit der/dem kann man nicht mehr kommunizieren“. Damit war in der Regel gemeint, dass eine bestimmte Person nicht mehr sprechen kann. Kommunikation ist aber bei weitem nicht gleichbedeutend mit „miteinander sprechen“. Zu kommunizieren bedeutet vielmehr die Fähigkeit, sich

anderen in vielfältiger Weise mitzuteilen, sie zu verstehen, von ihnen verstanden zu werden und auf eigene Lebensäußerungen Antwort zu bekommen. Schon ein Blick kann inhaltsschwer sein und dem Adressaten vieles mitteilen. Er kann besagen „ich liebe dich“, „du tust mir leid“, „ich fühle mich unsicher“, „bitte hilf mir!“ oder „mit dir will ich nichts zu tun haben“. Wir erleben jeden Tag mehrfach Situationen, in denen wir einen Mitmenschen ohne ein Wort „ansprechen“ und auf dem gleichen Weg Antwort bekommen. Wenn sich mein Blick in der U-Bahn mit dem meines Gegenübers kreuzt und wir einander ein paar Sekunden zulächeln, wissen wir beide, dass wir nicht allein, sondern Teil einer Gemeinschaft sind. Wenn meine Tochter, kaum dass ich die Tür öffne, aus meiner Haltung erkennt, dass ich bedrückt bin und mich daraufhin in die Arme schließt, spüre ich, dass ich geliebt werde und dass sie mit mir fühlt. Mit allem, was wir sagen, mit allem, was wir tun, ja mit allem, was wir in einem bestimmten Augenblick sind, teilen wir uns anderen Menschen mit. Es braucht keine Worte, um den anderen fühlen zu lassen, „ich mag dich“, „ich bin für dich da“ oder „du kommst jetzt ungelegen“.

Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz haben einen großen Teil ihrer Hirnleistungsfähigkeit verloren, sie haben keine Worte mehr für das, was ihnen weh tut oder Freude macht. Für sie bedeutet die positive Beziehung zu anderen, als Ich, als Individuum, als Person wahr- und ernst genommen zu werden,⁶ am Leben teilzuhaben und nicht allein und verloren zu sein in einer für sie unfassbar gewordenen Welt. Ein Mensch, der in jeder Hinsicht orientierungslos, ratlos geworden ist, alle Bewältigungsstrategien verloren hat, braucht die tragfähige Beziehung zu anderen, braucht deren Wertschätzung, Zuwendung und Nähe noch viel notwendiger als zerebral Gesunde. Die Betroffenen können sich nicht mehr gegen Verletzungen schützen; sie sind Respektlosigkeit und Missachtung der Umwelt wehrlos ausgeliefert. Vor kurzem wurde ich in einem Pflegeheim Zeugin einer Szene, die mir dies sehr deutlich vor Augen geführt hat:

Eine Pflegekraft sitzt mit zwei hochbetagten Damen an einem Tisch. Eine der beiden Damen leidet an einer weit fortgeschrittenen Demenz. Sie sitzt lächelnd da und schiebt konzentriert den vor ihr stehenden Trinkbecher immer wieder auf dem Tisch hin und her. Die zweite Frau schaut einen Augenblick lang voller Verachtung zu und bemerkt dann empört zu der Schwester: „Die gehört nicht hierher! Die gehört ins Narrenhaus!“ Die Angesprochene seufzt, schüttelt den Kopf und erwidert: „die gehört schon her, weil sie halt alt ist. Das Gehirn ist ganz weg, aber so lange das Herz schlägt, muss man sie versorgen“. Die demenzkranke alte Dame senkt den Kopf und schließt die Augen. Sie spürt die menschenverachtende Haltung ganz genau und hat keinen anderen Ausweg, als sich noch tiefer in ihre innere Emigration zurückzuziehen.

Wer mit Demenzkranken arbeitet, weiß und erlebt immer wieder, dass sie wesentlich sensibler sind als durchschnittliche „Normaldenker“. Sie reagieren mit Freude, wenn wir uns ihnen herzlich zuwenden, verschließen sich oder wehren uns ab, wenn wir sie wie ein Objekt behandeln. Wie ein-drucksvoll sich selbst ein kleines Fehlverhalten auswirkt, zeigt das folgende Beispiel aus meiner ehrenamtlichen Tätigkeit in einem Pflegeheim:

Im Vorbeigehen sah ich, wie eine sichtlich unter Zeitdruck stehende Pflegekraft einer hochbetagten Dame mit sehr weit fortgeschrittener Demenz zu Mittag die Suppe reichte. Ich bot ihr an sie abzulösen; sichtlich erleichtert drückte sie mir den Löffel in die Hand und wandte sich anderen Aufgaben zu. Ich setzte mich zu der alten Dame und wollte ihr sofort den nächsten Löffel Suppe reichen. Die alte Dame schloss die Augen, drehte den Kopf zur Seite und presste den Mund zusammen. Ich verstand sogleich, was sie mir mitteilen wollte: „So respektlos wie am Fließband geht das bei mir nicht, meine Liebe!“ Beschämt legte ich den Löffel weg. Nach ein paar Augenblicken der Besinnung bemühte ich mich ehrlich darum, mit der alten Dame in Beziehung zu treten. Ich rückte ganz nahe zu ihr, begrüßte sie mit ihrem Namen, umfasste mit sanftem Druck ihre Schultern und wartete, bis der Blickkontakt mit ihr gelang. Es dauerte nicht länger als eine oder zwei Minuten – Demenzkranke sind nicht nachtragend. Die alte Dame sah mich an und

lächelte. Erst jetzt bot ich ihr nochmals etwas von der Suppe an. Sie machte den Mund auf und aß sichtlich mit Genuss den ganzen Teller leer.

Mangel an Beziehung schafft Leid

Die Geschichte lehrt uns, dass die schlimmsten Taten, die unzählige andere in tiefstes Leid stürzten und/oder das Leben kosteten, dann begangen wurden, wenn die Betroffenen nicht mehr als gleichwertige Mitmenschen oder überhaupt nicht als Menschen wahrgenommen wurden. Niemals wären die Verbrechen in den nationalsozialistischen Konzentrationslagern, den sibirischen Arbeitslagern oder – in jüngerer Vergangenheit – in den Kriegen im ehemaligen Jugoslawien – verübt worden, niemals wären Terrorakte möglich, die ungezählte Menschen in den Tod reißen, hätten die Täter den Gedanken zugelassen, dass ihre Opfer gleichwertige und gleichwürdige Menschen sind, dass sie Eltern und Kinder haben, dass sie fühlen und leiden.

Beziehung auf Augenhöhe herzustellen und auf Basis dieser Beziehung zu handeln und zu entscheiden, gehört zu unseren Hauptaufgaben, wenn wir Verantwortung für hilflose Menschen übernehmen müssen. Den Betreuenden aller Berufsgruppen ist meist nicht ausreichend bewusst, wie viel seelisches und körperliches Leid demenzkranker alter Menschen sie verursachen oder in Kauf nehmen, wenn sie sie respektlos, wie minderwertige Objekte behandeln. Die Brutalität, die ein Mangel an echter Beziehung mit sich bringt, zeigt das folgende Beispiel mit aller Deutlichkeit auf:

Die fortgeschritten demenzkranke 84-jährige Frau Anni bekommt Besuch von ihrer früheren Nachbarin. Die Besucherin versucht vergeblich, sich mit Frau Anni zu unterhalten. „Spricht sie denn gar nicht mehr?“ fragt sie eine vorbeikommende Schwester. „So gut wie nicht“, antwortet die Schwester, „aber mir gelingt es meistens, dass sie wenigstens ihren Namen sagt“. Sie setzt sich zu der alten Frau, legt ihr mit einer gönnerhaften Geste einen Arm um die Schulter und spricht sie mit sehr lauter Stimme in einem Tonfall an, den man – wenn überhaupt

– bestenfalls im Umgang mit einem Kleinkind verwendet: „Sag schön, wie du heißt!“ Frau Anni schaut die Schwester ernst und stumm an. Diese wiederholt noch lauter „na sag schön, wie du heißt“. Die alte Frau senkt den Kopf. Nach jeder Wiederholung dieser Aufforderung sinkt der Kopf etwas tiefer, die Hände liegen jetzt verkrampft auf dem Schoß. Schließlich sagt Frau Anni ganz leise mit gepresster Stimme „Anni“. Die Schwester schaut die Besucherin triumphierend an, „na also, man muss nur etwas Geduld haben!“

Sprachlos gewordene Menschen können sich nur über ihren Körper und durch ihr Verhalten ausdrücken. Wenn sie Hunger oder Durst, eine volle Blase, Schmerzen oder Angst haben, verändert sich ihr Verhalten. Diese Signale werden dann oft von der Umwelt als „störend“ oder – in modernerer Terminologie – „herausfordernd“ wahrgenommen.⁷ Agitation, anhaltendes Rufen oder „Aggression“ (besser Abwehrverhalten) gelten als klassische Symptome der Demenz. Man versucht sie häufig mit geeigneten pharmakologischen Mitteln zu bekämpfen. Diese Sicht der Dinge und die Vorgangsweise, die sie mit sich bringt, hat für Demenzkranke häufig verhängnisvolle Konsequenzen: Signale, die uns zeigen sollten, dass es den Betroffenen nicht gut geht, werden als demenztypisch „normal“ angesehen. Dahinter verborgene körperliche und seelische Leiden gehen unbemerkt unter. Schon lange bekannte Diagnosen, die auf bestimmte Beschwerden hinweisen könnten, werden von dem herausfordernden Verhalten überdeckt und geraten darüber in Vergessenheit.

Verhaltensauffälligkeiten lassen sich nicht allein durch die Diagnose Demenz erklären. Sie haben immer einen Grund. Charakteristisch für die Krankheit ist nur die Art und Weise, in der die Betroffenen ihre Not ausdrücken. Verursachend kann alles sein, was die augenblickliche Befindlichkeit negativ beeinflusst:

- Körperliche Beeinträchtigungen wie Schmerzen, Juckreiz oder „Kleinigkeiten“ wie eine schlechte Sitzposition oder drückende Kleidungsstücke

- Fehlverhalten der Betreuenden wie Respektlosigkeit, Missachtung oder Mangel an Zuwendung
- Ungünstige Umweltfaktoren z. B. Reizüberflutung durch anhaltenden Radiolärm oder Licht- und Reizmangel
- Belastende Erlebnisse aus der Vergangenheit (z. B. Kriegserlebnisse), die wieder in das Bewusstsein treten.

Unsere Aufgabe ist es herauszufinden, was die Betroffenen quält. Das ist häufig alles andere als einfach. Wenn wir uns bemühen, gelingt es aber sehr oft – wenn auch nicht immer – eine Ursache für das Verhalten zu finden und Abhilfe zu schaffen. Die Voraussetzung für das Verstehen der Signale eines sprachlos gewordenen Menschen ist das Aussteigen aus der gewohnten Routine und die Reflexion der eigenen Denkläufe sowie des eigenen Verhaltens:

- Welcher Frage gehe ich nach, bevor ich über eine pflegerische oder therapeutische Maßnahme entscheide? Frage ich mich wirklich ernsthaft, was die/den Betroffene/n quälen könnte, oder beschäftige ich mich ausschließlich mit den für mich und andere belastenden Konsequenzen des herausfordernden Verhaltens?
- Denke ich darüber nach, wie ich diesem Menschen am besten helfen könnte? Oder geht es mir vor allem darum, die störende Situation so gut es geht in den Griff zu bekommen und so schnell wie möglich zu beenden?
- Stelle ich mir jemals die Frage, ob medikamentös „beruhigte“ Demenzkranke sich tatsächlich wohler fühlen, ob ich ihnen mit meinen Maßnahmen etwas Gutes getan, ob ich ihnen tatsächlich geholfen habe? Oder höre ich mit dem Ende der Störung auch auf, mich mit den Betroffenen zu beschäftigen?
- Frage ich mich manchmal, ob mir das fremde Leid, dem ich in meinem Beruf Tag für Tag begegne, überhaupt noch nahegeht?

Persönliche Voraussetzungen für die gelingende Kommunikation mit Demenzkranken

Nur, wenn wir es schaffen, mit den Kranken in eine tragfähige Beziehung einzutreten und ihnen so weit wie möglich in ihre Welt zu folgen, beginnen wir sie allmählich besser in ihrem So-Sein zu verstehen, lernen wir mit der Zeit, ihre unglaublich reichen Gefühlsressourcen kennen und schätzen. Schon allein aus diesem Grund ist es ein verhängnisvoller, wenn auch leider weit verbreiteter Irrtum zu meinen, dass die Betreuung Demenzkranker keiner besonderen Eignung bedarf und eigentlich von jedem Menschen erbracht werden kann, der dazu bereit ist, diesen Job auf sich zu nehmen.

Das Gegenteil ist der Fall: Die Arbeit mit Demenzkranken gehört zu den schwierigsten und verantwortungsreichsten Tätigkeiten in unserem Gesundheitswesen, haben wir es doch dabei mit unerhört verletzlichen Menschen zu tun, die sich gegen keine unserer Übergriffigkeiten zur Wehr setzen können. Wesentlich für diese Arbeit ist nicht nur die notwendige berufliche Qualifikation, mindestens ebenso wichtig sind menschliche Reife, die Auseinandersetzung mit dem zukünftigen eigenen Alter und das Zulassen des Gedankens an die nicht unbeträchtliche Wahrscheinlichkeit, später einmal auch selbst an Demenz zu erkranken.

Im Folgenden sollen die wichtigsten Voraussetzungen für die gelingende Kommunikation und die Etablierung positiver Beziehungen zu demenziell erkrankten Menschen besprochen werden.

Menschenbild und Haltung

Die Haltung, in der wir Menschen mit Demenz begegnen, schafft die unabdingbare Voraussetzung für den erfolgreichen Versuch, in den Schuhen des anderen zu gehen. Ein Menschenbild, das Wert und Würde von Kranken von deren Denk- und Urteilsfähigkeit abhängig macht, disqualifiziert seine Träger für die Arbeit mit Demenzkranken. Grundpfeiler der erforderlichen Haltung sind bedingungsloser Respekt und die Akzeptanz der Anderen ohne Wenn und Aber. Die Betroffenen

können nicht anders sein als sie durch ihre Krankheit geworden sind! Für Menschen, die täglich mit Demenzkranken konfrontiert sind, bildet diese bedingungslose Akzeptanz eine nicht zu unterschätzende ethische Herausforderung. Es ist vermutlich für niemanden möglich, Menschen, deren Verhalten einem gerade das Leben schwer macht, in jedem Augenblick bedingungslos zu respektieren, wertzuschätzen und ihnen einfühlsam zu begegnen. Die Einsicht in unsere eigenen Schwächen und Ängste hilft uns aber immer wieder dabei, in der Gebrochenheit und Hilflosigkeit der/s anderen etwas von uns selbst wiederzufinden und über dieses Gemeinsame das Trennende zu überwinden.

Einfühlungsvermögen und Empathie

Menschen mit Demenz sind sehr feinfühlig, sie erspüren mühelos, wie es uns gerade geht, in welcher Haltung wir ihnen begegnen und was wir ihnen gegenüber empfinden. Mittels ihrer hohen „emotionalen Intelligenz“ sind sie nicht selten sogar in der Lage, komplexe Zusammenhänge zu erfassen.

In der Zeit der Trauer nach dem Tod meines Mannes konnte mich niemand verständnisvoller trösten als eine fortgeschritten demenzkranke alte Dame. Wenn ich mich zu ihr setzte, „wusste“ sie ohne Worte sofort, dass ich traurig bin und einen Menschen brauche, der mit mir fühlt, ohne mir gute Ratschläge zu erteilen oder das Leid wegrösten zu wollen. Ich spürte stets, dass diese hochbetagte, völlig desorientierte Frau meine Trauer mit mir teilt, dass sie ganz „mit mir“ ist. Sie drückte mich ohne ein Wort mit großer Selbstverständlichkeit an sich, hielt mich und streichelte meine Wange. Es tat so wohl.

Diese alte Dame schaffte mühelos etwas, was so vielen von uns unendlich schwer fällt: Sie konnte mit mir fühlen, obwohl sie nicht wissen konnte, warum ich traurig bin. Genau diese Art von Mitgefühl, das Einfühlen in die augenblickliche Befindlichkeit eines anderen Menschen und die Fähigkeit, seine Freude oder sein Leid zu teilen, es für kurze Zeit mit ihm zu tragen, brauchen wir im Umgang mit Demenzkranken. Dafür gibt es kein Patentrezept. Muss

man denn wirklich die Ursache für das starke Gefühl eines anderen kennen, um mit ihm zu fühlen? Wir waren doch alle selbst schon sehr traurig und wissen genau, wie sich das anfühlt. Jeder von uns hat schon etwas Wunderschönes erlebt und ist von einer Welle der Freude erfasst worden. Wir alle wissen auch aus eigener Erfahrung, wie wichtig es für jeden Menschen ist mit seinen Gefühlen, mit Freuden, Ängsten und Trauer nicht allein zu sein.

Für mich war es immer sehr hilfreich, mich im Geist in die Lage des Menschen zu versetzen, dem ich gerade begegne. In den vielen Jahren meiner Arbeit mit demenziell erkrankten Hochbetagten habe ich mich oft und oft gefragt: „Wie würde ich mich jetzt fühlen, wenn ich an seiner/ihrer Stelle wäre?“ Was empfinde ich, wenn eine Schwester oder die Ärztin an mir vorbeieilt, als wäre ich gar nicht da. Wie wäre es für mich, wenn mich jemand mit gleichgültigen Händen wortlos aus dem Bett holt, ohne mir auch nur ins Gesicht zu schauen? Wie fühlt es sich an, nicht beachtet, missachtet, verachtet zu werden? Welche Art des Umgangs mit mir werde ich mir wünschen, wenn ich sehr alt, schwach, dement und hilflos bin?

Ethisches Handeln im Alltag

„Was aber ist der Mensch? Er ist das Wesen, das immer entscheidet, [...] wer er im nächsten Augenblick sein wird“ (Frankl 1982⁸).

Alle, die demenziell Erkrankte betreuen, stehen jeden Tag vor kleinen ethischen Entscheidungen, die ihnen im beruflichen Alltag meist gar nicht wirklich bewusst werden. Wir entscheiden in jedem Augenblick darüber, wie wir hier und jetzt dem Menschen vor uns begegnen. Mit oft kaum reflektierten, unscheinbaren Weichenstellungen unseres Verhaltens übernehmen wir Mitverantwortung dafür, wie es den Kranken geht. Sind wir wirklich aufmerksam für ihre Bedürfnisse? Begegnen wir ihnen so, dass sie sich gehalten, sicher und geborgen fühlen können oder verstärken wir ihre Angst und Unsicherheit noch? Berücksichtigen wir, dass Menschen mit zunehmendem Alter langsamer wer-

den und dass die Orientierungslosigkeit Demenzkranker diese Langsamkeit noch verstärkt? Gelingt es uns, uns für kurze Zeit zu „entschleunigen“ und uns damit auf das Tempo der Kranken einzulassen oder „überfallen“ wir sie und fegen in der Eile und Routine unseres Berufsalltags über ihre Bedürftigkeit hinweg? Begegnen wir demenziell Erkrankten herablassend und abschätzig? Sprechen wir z. B. mit anderen in ihrer Anwesenheit über sie, als ob sie gar nicht da wären? („das bekommt die nicht mehr mit“, „der schluckt die Tabletten nicht“, „die macht es auch nicht mehr lang“...). Wie berühre ich die alte Dame mit weit fortgeschrittener Demenz, wenn ich sie als Pflegekraft wasche, kämme, anleide, wenn ich sie als Ärztin untersuche? Nehme ich mir die kurze dafür erforderliche Zeit für eine Begegnung und trete behutsam mit ihr in Kontakt? Wende ich mich ihr für die Zeit dieser Begegnung von innen heraus zu, oder führe ich meine vielfach geübte Tätigkeit nur mit beruflich-routinierten Händen aus, ohne wirklich bei ihr zu sein? Bin ich wirklich achtsam und fürsorglich oder nur mehr routiniert professionell? Versuche ich in der von schwerer Demenz gezeichneten Person noch den einmaligen und einzigartigen Menschen zu erkennen? Woran orientiere ich mich bei den unzähligen kleinen Entscheidungen und Handlungen meines beruflichen Alltags?

Eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen dieser nur scheinbar kleinen Alltagsethik bildet die Erkenntnis, wie sehr wir selbst auf andere angewiesen sind, wie oft wir ihre Hilfe brauchen. Das Wort „dienen“ ist zu Unrecht in Verruf geraten. Dienen heißt, sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Menschen zu orientieren, in deren Dienst man sich gestellt hat. Der Menschheit, den Menschen, einem kranken Menschen zu dienen ist eine anspruchsvolle und ethisch hochstehende gesellschaftliche Aufgabe. Ethische Haltung im Kontext von Demenz ist durch die Bereitschaft gekennzeichnet, den an Demenz Erkrankten in diesem Sinne nach bestem Wissen und Gewissen zu dienen (Schmidl 2009⁹; Schmidl und Weissenberger-Leduc 2011¹⁰).

Wortlose Wege vom Ich zum Du

„Der Körper ist der Handschuh der Seele, seine Sprache ist das Wort des Herzens“ (Samy Molcho“).

Berührungen in der Validation

Die Entdeckung, dass Berührungen für Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz die eigentlichen Träger der Kommunikation sind, gehört zu den großen Verdiensten der Validation. Je weiter die Demenz fortschreitet, desto mehr und desto ausschließlicher sind die Kranken auf körperliche Nähe und Berührung durch zugewandte Menschen angewiesen. Dagegen verliert das gesprochene Wort immer mehr an Bedeutung. Das Bedürfnis zerebral intakter Menschen nach einer gewissen Distanz geht mit fortschreitender Demenz allmählich ganz verloren. Die Kranken brauchen das Gefühl der Geborgenheit, das große körperliche Nähe vermittelt. Menschen mit ausgeprägten Berührungsängsten sind daher für die Betreuung von Demenzkranken nicht geeignet. Das einfühlsame Spiegeln von Mimik, Körperspannung und Körpersprache teilt den Betroffenen mit „ich nehme dich ernst“ und „ich fühle mit dir“. Die Berührung mit beseelten Händen sagt ihnen „ich bin bei dir“, „ich verstehe dich“ und „du brauchst keine Angst zu haben“.

Nicht jede Berührung ist sinnvoll und erwünscht. Mit zunehmender Demenz gehen nach und nach Teile der Körperwahrnehmung verloren. Je weiter entfernt vom Kopf eine Körperpartie ist, desto früher wird sie nicht mehr sicher als zum eigenen Ich gehörig erkannt. Bei weit fortgeschrittener Demenz können Berührungen nur noch dann sicher wahrgenommen und auf sich bezogen werden, wenn sie an Schultern, Nacken, in den oberen Abschnitten von Brustkorb und Rücken und im Bereich des Kopfes erfolgen. Das Gesicht bleibt auch für schwer Demenzkranke bis zuletzt ein sehr intimer Bereich; Berührungen sollten daher niemals dort, sondern in einem „öffentlichen“ Bereich – z. B. am Oberarm oder an der Schulter beginnen. Der Mund, (vor allem das Mundinnere)

ist für jeden Menschen – ob dement oder zerebral intakt – eine ganz private Zone. Die so wichtige Mundpflege ist daher immer auch als eine sehr intime Kontaktaufnahme zu verstehen und erfordert ganz besondere Behutsamkeit.

Basale Stimulation als nonverbale Kommunikationsmethode

Basale Stimulation²² ist eine nonverbale, primär über die Hände der Pflegenden vermittelte Methode, die mithilfe, wieder besser mit sich selbst, mit den Mitmenschen und mit der Umwelt in Kontakt zu treten. Die Methode wendet sich an alle in Wahrnehmung, Orientierung, Bewegung und Ausdrucksmöglichkeiten gestörten Menschen. Ihre besondere Bedeutung für die Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz gewinnt die Basale Stimulation in erster Linie als nonverbale Kommunikationsmethode. Gezielte Berührungen helfen den Betroffenen, den eigenen Körper wahrzunehmen, sich selbst wieder zu spüren. Zu fühlen „das bin ich“ ist gleichsam die Wiederentdeckung einer kommunikativen Beziehung zum eigenen Ich und verbessert zugleich die Möglichkeit, auch anderen zu begegnen und mit der Umwelt in Wechselwirkung zu treten.

Die basale Kommunikation beginnt mit einer stets gleichbleibenden Initialberührung an Oberarm oder Schulter. Die Berührung darf nicht flüchtig und beiläufig sein; sie erfolgt mit sanftem, warmem Druck und enthält die Mitteilung „ich bin da, wir beide treten jetzt in Kontakt miteinander“. Berührung schafft Beziehung, sie vermittelt Begegnung mit sich selbst und mit einem Du, schenkt die Gewissheit, nicht allein und verloren zu sein und macht Mut, wieder am Leben teilzunehmen. Ein schönes Beispiel dafür, welche an Wunder grenzenden Veränderungen mit Hilfe von Validation und Basaler Stimulation möglich werden, ist einem Team meiner früheren Abteilung mit Frau Marias Rückkehr ins Leben gelungen (Gutenthaler 2009³³):

Frau Maria, eine hochbetagte Dame wurde – wie es schien – in der Endphase der Demenz, in denkbar

schlechtem Zustand, todesnah bei uns aufgenommen. Sie war hochgradig kachektisch, hatte schwere Arm- und Beinkontrakturen und einen beginnenden Dekubitus. Ihre Augen waren geschlossen oder blickten ins Leere. Frau Maria reagierte weder auf Ansprache noch auf Berührung. Ein halbes Jahr lang bemühte sich das gesamte Team, Frau Maria mit viel Zuwendung und allen Techniken, die die Validation bietet, aus diesem Zustand herauszuholen. Nach zwei Monaten zeigten sich zaghaft erste kleine Erfolge. Doch bald verhinderte eine unbeherrschbare, schwere und selbstgefährdende motorische Unruhe weitere Fortschritte. Frau Maria wirkte getrieben und voller Angst. In dieser Situation begann Schwester Ursula, die Stationsleitung, mit viel Liebe und großer Geduld mit regelmäßiger Basaler Stimulation. Im Zuge dieser gemeinsamen Aktivitäten vertiefte sich die Beziehung zwischen den beiden Menschen. Frau Maria vertraute sich den Händen der Schwester an und verlor im Laufe der nächsten Monate ihre Angst. Ihre Kontrakturen besserten sich weitgehend, und sie eroberte erstaunlich viel an Beweglichkeit und Körperbeherrschung zurück. Mit der Zeit begann sie auch mit anderen Mitgliedern des Teams in ihrer Weise zu kommunizieren. Schließlich fing sie sogar wieder ein wenig zu sprechen an. Frau Maria nahm wieder freudvoll am Leben teil. Sie lebte noch vier Jahre bei uns und fühlte sich in dieser Zeit sichtlich wohl, geliebt und geborgen.

Referenzen

- 1 Dörner K., *Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung*, Schattauer, Stuttgart (2001), S. 54
- 2 Kojer M., *Das Recht auf kommunikative Grundversorgung*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, Springer, 2. Auflage, Heidelberg (2015) in Druck
- 3 Feil N., de Klerk-Rubin V., *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen*, Reinhardt, 10. Auflage, München (2013)
- 4 Feil N., *Validation in Anwendung und Beispielen*, Reinhardt, 6. Auflage, München (2010)
- 5 Fercher P., Sramek G., *Brücken in die Welt der Demenz: Validation im Alltag*, Reinhardt, München (2013)
- 6 Kitwood T., *Dementia reconsidered. The person comes first*, Open University Press, Buckingham (1997)
- 7 Kojer M., Gutenthaler U., *Gestörtes Verhalten – Verhalten, das uns stört?* in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, Springer, 2. Auflage, Heidelberg (2015) in Druck
- 8 Frankl V., *Der Wille zum Sinn*, Huber, 3. Auflage, Bern (1982), S. 82
- 9 Schmidl M., „Kleine Ethik“ für alle Tage, in: Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie, Lambertus, 3. Auflage, Freiburg i. Br. (2009), S. 71-77
- 10 Schmidl M., Weissenberger-Leduc M., *Die „kleine Ethik“ – Überlegungen einer Ärztin und einer Pflegeperson*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*, Springer, 2. Auflage, Heidelberg (2015) in Druck
- 11 Molcho S., www.samy-molcho.at/bdki.htm (letzter Zugriff am 9. November 2015)
- 12 Bienstein C., Fröhlich A., *Basale Stimulation in der Pflege*, Hans Huber, 6. Auflage, Bern (2010); Nydahl P., *Basale Stimulation in der Intensivpflege. Pflege als Basis zur Kommunikation*, Pflegezeitschrift 4/99, Kohlhammerverlag, Stuttgart (1999), <http://www.estimulacionbasal.net/pdf/alemb.pdf> (letzter Zugriff am 9. November 2015)
- 13 Gutenthaler M., *Maria M., 85 Jahre alt – eine lebende Tote*, in: Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie, Lambertus, 3. Auflage, Freiburg i. Br. (2009), S. 133-138

OECD: Österreich hat zu viele Spitalsbetten und zu wenig Versorgung für chronisch Kranke

Das österreichische Gesundheitssystem ist teuer, lässt aber an Effizienz zu wünschen übrig. Dies zeigen die aktuellen Zahlen des OECD-Gesundheitsreports *Health at a Glance 2015*, der am 4. November 2015 veröffentlicht wurde. Die österreichische Gesundheitswirtschaft ist ein Milliardenmarkt. Zuletzt lagen die jährlichen Gesundheitsausgaben bei 34,8 Milliarden Euro. Der Großteil (38,8 Prozent) fließt in den stationären Bereich. Nur 25,2 Prozent gehen in den ambulanten Bereich. „Es wäre wichtig, die Kontinuität der Versorgung der zunehmenden Zahl von Menschen mit chronischen Krankheiten zu stärken und so unnötige Spitalsaufenthalte zu vermeiden“, mahnt der Report. Das österreichische Gesundheitssystem sei „stark von stationärer Versorgung geprägt“. So hat Österreich pro 1.000 Einwohner 60 Prozent mehr Spitalsbetten als der Durchschnitt aller 34 Mitgliedsstaaten. Mit 7,7 Betten pro 1.000 Einwohner liegt Österreich an vierter Stelle im OECD-Vergleich, nur Japan, Korea und Deutschland haben noch mehr Betten, heißt es in der OECD-Pressemitteilung zur Lage in Österreich.

Die hohe Verfügbarkeit muss offenbar ausgelastet werden: Österreich hat im Verhältnis zu seinen Einwohnern die weitaus höchste Zahl an Spitalsbehandlungen in der OECD. Mit 266 Spitalsentlassungen je 1.000 Einwohner liegt die Alpenrepublik um 70 Prozent (!) über dem OECD-Schnitt (155 Entlassungen je tausend Einwohner). Diese extreme Zahl an Spitalsbehandlungen lasse sich nicht durch Unterschiede in der Bevölkerungsstruktur erklären. So hätten etwa nordische Länder wie Finnland und Schweden einen höheren Anteil an über 65-Jährigen, dennoch weniger Spitalsaufnahmen und -entlassungen, resümiert der Bericht. Eine der Ursachen für die hohe Hospitalisationsrate ist aus OECD-Sicht Österreichs Rückstand bei ambulanten Eingriffen. Zwar sei bei Kataraktoperationen („Grauer Star“) der Anteil tagesklinischer Operationen stark von nur einem Prozent im Jahr 2000 auf 67 Prozent im Jahr 2013 gestiegen. Im Großteil der OECD-Länder würden aber fast alle Star-Operationen ambulant durchgeführt. Mandeloperationen würden in Österreich fast nie tagesklinisch durchgeführt, in vielen anderen Staaten aber schon, so das Resümee.

Gesundheitsökonom Ernest Pichlbauer fasst das System so zusammen: „Es sind die unstrukturierten Versorgungsebenen, das Nebeneinander von unzähligen Subsystemen, die mit viel Geldleistung wenig Ergebnis liefern.“ Interessant ist laut OECD-Bericht, dass Öster-

reich, neben Griechenland, weltweit Spitzenreiter bei der Zahl praktizierender Ärzte ist. Noch nie gab es so viele Ärzte in der OECD, Österreich liegt mit fünf Ärzten pro 1.000 Einwohner schon an zweiter Stelle hinter Griechenland (6,3), der OECD-Schnitt liegt bei 3,3. „Wir haben sehr viele Köpfe, aber diese sind nicht im System“, sagt Pichlbauer.

Österreich bleibt auch im Spitzenfeld bei der Implantation von künstlichen Hüft- und Kniegelenken – auch das seit Jahren unverändert. Mit 215 Kniegelenken pro 100.000 Einwohner (*OECD Indicators*) an zweiter Stelle, OECD-Durchschnitt ist 121. Zum Vergleich: In Norwegen liegt die Zahl bei 89 Kniegelenken pro 100.000 Einwohner. Auch beim Einbauen von Hüftprothesen liegt Österreich mit 276 neuen Hüften pro 100.000 Einwohner weit über dem EU-Durchschnitt von 161. Prothesen müssen nach rund 15 bis 20 Jahren gewechselt werden, damit steigt die Zahl der Operationen automatisch mit wachsendem Patientengut.

Dramatisch bleibt der Alkoholkonsum, der höher ist als in Russland: Mit 11,5 Liter reinem Alkohol pro Jahr liegt Österreich an zweiter Stelle hinter Litauen – wenn gleich der Konsum seit dem Jahr 2000 gesenkt werden konnte. Schlechte Daten zeigt auch die Impfquote. Gegen Diphtherie, Tetanus und Keuchhusten sind nur 83 Prozent der Einjährigen immunisiert, ein Wert, der nur von Indien und Südafrika unterboten wird. Noch schlechter ist die Durchimpfungsrate hierzulande bei Masern mit 76 Prozent – der OECD-Durchschnitt liegt bei 94 Prozent.

OECD-Gesundheitsreport Health at a Glance 2015

Gesundheit auf einen Blick 2015: Wo steht Österreich? Pressemitteilung, 4. November 2015

Wiener Zeitung, 4. November 2015 (online)

Studie: Mehr Suizide nach Legalisierung der Beihilfe

Die ärztliche Beihilfe zum Suizid ist nun auch im US-Bundesstaat Kalifornien legal. Am 6. Oktober 2015 unterschrieb Gouverneur Jerry Brown das umstrittene Gesetz, das nach dem Vorbild vier weiterer US-Bundesstaaten – Oregon, Washington, Montana und Vermont – die professionelle medizinische Unterstützung bei Selbsttötung regeln. Patienten können nun vom Arzt auf eigenen Wunsch ein tödliches Präparat für ihren Suizid bereitgestellt bekommen. Die von den Befürwortern des assistierten Suizids verbreitete Hypothese, dass sich dann – angeblich – insgesamt weniger Menschen das Leben nähmen, hält den empirischen Fakten allerdings nicht Stand. Dies zeigt nun eine im *Southern Medical Journal* publizierte Studie, die erstmals die Frage der

Korrelation zwischen der Legalisierung des assistierten Suizids und der Gesamt-Selbsttötungsrate in den vier US-Bundesstaaten zwischen 1990 und 2013 untersucht.

Die gesetzliche Einführung des sog. ärztlich assistierten Suizids verringerte die Suizidrate nicht, im Gegenteil: Sie führte zu einem Anstieg um 6,3 Prozent. Bei über 65-Jährigen stieg die Gesamtsuizidrate sogar um 14,5 Prozent. Die Gesamt-Selbsttötungsrate ist auch im Vergleich zu anderen US-Bundesstaaten gestiegen, lautet das Ergebnis der britischen Studienautoren David Paton (*University of Nottingham*) und David Albert Jones (*Anscombe Bioethics Centre/Oxford*). Dies lege nahe, dass die medizinische Beihilfe beim Suizid keinen Einfluss auf die ‚normale‘ Selbstmordrate hat, vielmehr könnten suizidal veranlagte Menschen bei Freigabe des assistierten Suizids eher damit ernst machen und sich das Leben nehmen, so die Autoren.

„Dieses Studienergebnis muss uns nachdenklich machen“, sagt IMABE-Geschäftsführerin Susanne Kummer. Wo Gesetze den assistierten Suizid erlauben, erhöht sich offenbar der Druck auf vulnerable Personen und Suizidgefährdete – und nicht erst, wie häufig behauptet, erst dann, wenn auch Töten auf Verlangen erlaubt wird. „Es wäre wichtig, hier weitere Studien anzusetzen“, sagt Kummer auch in Hinblick auf die Debatte in Deutschland und Österreich.

In Kalifornien löste der Fall der 29-jährigen Britany Maynard erneut die politische Debatte aus. Sie war an einem Gehirntumor erkrankt und nach Oregon übersiedelt, um sich dort am 1. November 2014 mithilfe der Sterbehilfe-Organisation *Compassion & Choices*, die früher *Hemlock Society* hieß, das Leben zu nehmen. Diese hatte sich bereits ab 1980 auch für das Recht auf Euthanasie und den assistierten Suizid für Behinderte („hoffnungslos Kranke“) ausgesprochen. Maynard fungierte als Galionsfigur der C&C-Medienkampagne, die maßgeblich am Umschwung der öffentlichen Meinung in Kalifornien beteiligt war.

Southern Medical Journal, DOI: 10.14423/SMJ.000000000000349

Public Health: In Europa stabilisiert sich die Zahl der Demenzkranken

Die Zahl der Demenzkranken nimmt weltweit zu, allerdings nicht in allen Regionen gleich stark. Bis zum Jahr 2050 schätzt der anlässlich des Welt-Alzheimer-Tags am 21. September publizierte *World Alzheimer Report 2015*, dass sich die Zahl von derzeit 46 Millionen Menschen mit einer Demenzerkrankung auf weltweit 131,5 Millionen verdreifachen wird. Die meisten Neuer-

krankungen – rund 70 Prozent – erwartet die *Alzheimer's Disease International* in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen: Asien (49 Prozent), Amerika (18 Prozent) und Afrika (8 Prozent). In Europa dagegen scheint sich mit 25 Prozent der Anteil an Neuerkrankungen zu stabilisieren, räumt der Report ein.

Der Bericht von *Alzheimer's Disease International* betrachtet Demenz als unvermeidbares Schicksal und rechnet die derzeitige Altersprävalenz mit der demographischen Entwicklung hoch. Laut *Österreichischem Demenzbericht 2014* leben in Österreich rund 130.000 Menschen mit Demenzerkrankung, zwei Drittel davon Frauen. Da die Lebenserwartung der österreichischen Bevölkerung weiterhin steigt, geht man auch hierzulande davon aus, dass sich die Zahl der Demenzpatienten bis 2050 verdoppeln wird.

Die Szenarien einer dramatischen Demenz-Epidemie werden jedoch nach Einschätzung der Epidemiologin Carol Brayne vom *Cambridge Institute of Public Health* (CIPH) nicht eintreffen. Die aktuell in *Lancet Neurology* publizierte Analyse von fünf große Kohortenstudien aus Schweden (2 Studien), den Niederlanden, Großbritannien und Spanien deuten sogar auf einen Rückgang in Europa hin. Hier kam es in den letzten Jahren trotz Überalterung der Bevölkerung zu einer stabilen oder reduzierten Prävalenz in bestimmten Altersstufen.

Die Epidemiologin führt die günstige Entwicklung auf eine Verbesserung der Lebensbedingungen zurück, die viele Menschen vor der Entwicklung einer Demenz schützen kann. Die Demenz sei nämlich nicht, wie vielfach angenommen, ein unabwendbares Schicksal einer genetisch bedingten zunehmenden Ablagerung von Amyloiden im Gehirn. Eine wichtige Ursache seien Durchblutungsstörungen aufgrund einer Arteriosklerose der Hirngefäße. Sie können durch die Behandlung oder Vermeidung von Risikofaktoren wie Bluthochdruck oder hohen Cholesterinwerten verhindert werden.

Die britischen Epidemiologen kritisieren hart die Panikmache hinsichtlich einer Demenz-Epidemie. Der sorglose Umgang mit Forschungsergebnissen schein eher gut mit dem Trend nach Medikalisierung und Heilserwartung gegenüber der Medizin zusammenzupassen, so die Autoren.

Seit dem G8-Gipfel 2013 sei die Jagd nach einer „Heilung von Demenz oder krankheitsmodifizierenden Therapie bis 2025“ zum globalen Ziel erhoben worden – seit damals fließen zwar Forschungsgelder in diese Richtung, die bisher erzielten Fortschritte (seien) jedoch nicht vielversprechend“, kritisieren die Autoren. Lukrativ dürfte der Markt allerdings werden, wo es um Früherkennung und Prophylaxe bei jüngeren Menschen

geht (Risikoverminderung). Diesen Ansatz hält Brayne jedoch für verkürzt: Heute wisse man, dass das soziale Umfeld einen wesentlichen Faktor für die Lebensweise und Gesundheit darstellt. Deshalb müssten Anstrengungen hinsichtlich Bildung und Überwindung sozialer Ungleichheit ebenso Teil einer effektiven Demenzprävention werden, fordern die Lancet-Autoren.

Lancet Neurology 2015; doi:10.1016/S1474-4422(15)00092-7

Deutsches Ärzteblatt, 23. August 2015 (online)

Pressemitteilung University of Cambridge, 21. August 2015 (online)

Wissenschaft: Wie exakt sind Studienergebnisse und was ist Forschungsmüll?

Mehr Qualität und Transparenz, weniger Forschungsmüll: So lautete eine von Nobelpreisträgern und *Lancet* 2014 initiierte Debatte. Jetzt bekommen diese Forderungen neuen Auftrieb: Weniger als die Hälfte der Ergebnisse von psychologischen Studien lässt sich reproduzieren. Das ist das Ergebnis einer in *Science* publizierten Studie. Für Studienleiter Brian Nosek von der University of Virginia in Charlottesville zählt die Wiederholbarkeit von Experimenten und deren Ergebnisse zum Herzstück der wissenschaftlichen Methode. „Wissenschaftliche Ansprüche sind nicht wegen des Status oder der Autorität ihres Urhebers glaubwürdig, sondern weil ihre Erkenntnisse nachweislich reproduzierbar sind“, so der Psychologe.

In dem mehrjährigen Großprojekt prüften Nosek und Kollegen seit 2011 systematisch, wie zuverlässig publizierte Resultate tatsächlich sind. Dazu wählten sie 100 Studien aus, die im Jahr 2008 in drei renommierten psychologischen Fachzeitschriften veröffentlicht wurden. An dem Großprojekt waren mehr als 270 Forscher aus fünf Kontinenten beteiligt. Das ernüchternde Fazit: In nur 39 Studien konnte das frühere Resultat bestätigt werden, in mehr als der Hälfte ließen sich die Ergebnisse aus den psychologischen Originalstudien nicht wiederholen – und damit auch nicht bestätigen.

Der Befund wecke grundlegende Zweifel am Wissenschaftsbetrieb – weit über die Psychologie hinaus, hält Studienleiter Nosek fest. „Seit Jahren gab es Zweifel an der Reproduzierbarkeit wissenschaftlicher Befunde, aber kaum direkte systematische Belege, (...) dieses Projekt, das erste seiner Art, belegt substanzial, dass die Sorgen berechtigt sind.“ Der Psychologe hat gemeinsam mit Kollegen 2011 das *Reproducibility Project Psychology* ins Leben gerufen, eine offene Wissenschafts-Plattform, die sich der Frage der Reproduzierbarkeit von Studienergebnissen im Bereich Psychologie widmet. Die Initiative

wurde unter dem Dach des *US-Center for Open Science* and *Science Exchange* nach einer Reihe von Skandalen in der psychologischen Forschung ins Leben gerufen.

Auch Nature hat bereits vor einiger Zeit mit kritischer Selbstreflexion begonnen und ein Dossier unter dem Titel *Challenges in Irreproducible Research* erstellt. Darin werden falsch positive Daten ebenso diskutiert wie die Frage, wie exakt die Wiederholung von Experimenten der Psychologie sein muss, damit man von Reproduzierbarkeit der Ergebnisse sprechen kann. Einhellig stimmen die Wissenschaftler dafür, dass die Qualitätskontrolle und Transparenz von Methoden, Settings und Ergebnissen in sämtlichen Forschungsgebieten, auch abseits der Psychologie, angewendet werden sollte. Zum Thema Krebs etwa arbeitet bereits die Gruppe *Reproducibility Initiative: Cancer Biology*, ebenfalls unter dem Dach des *Open Science Framework (OSF)*.

Science, doi:10.1126/science.aac4716

Nature, doi:10.1038/nature.2015.17694

Spiegel, 28. August 2015 (online)

Krebs: Keine Vorteile durch Chemotherapie im Endstadium

Vielen Krebspatienten im Endstadium wird trotz fehlender klinischer Evidenz noch eine Chemotherapie angeboten. Doch wenn die Prognose der Lebenserwartung bei sechs Monaten liegt, sollten Ärzte besondere Zurückhaltung hinsichtlich einer Chemotherapie üben. Dies bestätigt eine aktuelle in *JAMA Oncology* publizierte Studie. In der Praxis scheint das Gegenteil der Fall zu sein: Die *American Society of Clinical Oncology (ASCO)* beklagt den Einsatz einer Chemotherapie, deren Vorteile in der allerletzten Lebensphase klinisch nicht belegt sind, als die am weitesten verbreitete, aufwendigste und unnötigste Vorgehensweise in der Onkologie, so die Studienautoren.

Holly G. Prigerson vom *Center for Research on End-of-Life Care* am *Weill Cornell Medical College* in New York und ihr Team untersuchte den Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und dem Einsatz einer Chemotherapie am Lebensende. Die Studie lief von 2008 bis 2012 und begleitete insgesamt 661 Krebspatienten. Alle litten an Krebs im Endstadium und waren im Schnitt 58,6 Jahre alt. Von den Teilnehmern, vornehmlich Männer, bekamen 51 Prozent trotz weit fortgeschrittenem Tumor eine Chemotherapie. Bei den übrigen 49 Prozent war darauf verzichtet worden. Während der Studiendauer verstarben 58 Prozent der Patienten. Im Schnitt trat der Tod nach 3,8 Monaten ein.

Es zeigte sich, dass der Verzicht auf eine Chemothe-

rapie die verbleibende Lebenserwartung nicht verkürzte und damit im Umkehrschluss, dass eine durchgeführte Chemotherapie das Leben nicht weiter verlängerte. Dafür beeinträchtigten die aggressiven Wirkstoffe die Lebensqualität insbesondere jener Patienten, die noch in einem besseren Allgemeinzustand waren. Ging es Patienten im Endstadium ohnehin schon schlecht, blieb dieser Zustand gleich schlecht.

Charles Blanke und Erik Fromme von der *Oregon Health and Science University* in Portland betonen in einem begleitenden Kommentar, dass Therapie und Hoffnung nicht gleichgesetzt werden dürften. Die aktuellste Studie zum Thema Chemotherapie zeigt erneut deutlich, dass bei Krebs im Endstadium eine tumorspezifische Behandlung um jeden Preis nicht sinnvoll ist. Im Interesse des Patienten wäre es, die Behandlung so zu gestalten, um eine möglichst schmerzfreie und würdevolle Zeit bis zum Krebstod zu ermöglichen.

Gespräche über das baldige Lebensende stellen Ärzte vor große Herausforderungen. Wie eine in *Cancer* 2014 veröffentlichte Studie zeigte, fühlen sich Ärzte nicht auf den Umgang mit sterbenden Patienten vorbereitet und weichen den Gesprächen aus. Hier sind Training, Supervision und Vorbilder nötig, um mit der Situation professionell umzugehen.

JAMA Oncol (2015);1(6):785-786, doi:10.1001/jamaoncol.2015.2379

JAMA Oncology (2015);1(6):778-784, doi:10.1001/jamaoncol.2015.2378

Ärztezeitung, 18. August 2015 (online)

Cancer (2014);120:3254-3260

Pflege: Zahl von Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund steigt an

In Deutschland haben rund 8,2 Prozent der derzeit Pflegebedürftigen einen Migrationshintergrund. Bis 2030 wird der Anteil der heute 60-Jährigen und Älteren dieser Gruppe auf rund 24 Prozent der Bürger in Deutschland steigen. Die Pflege ist auf diese Veränderung bislang unzureichend vorbereitet, stellt die Medizinsoziologin Hürrem Tezcan-Güntekin von der *Universität Bielefeld* fest. In einer im *Deutschen Ärzteblatt* veröffentlichten Arbeit zeigt die Medizinsoziologin auf, welche spezifischen Bedürfnisse in der Pflege bei Menschen mit Migrationshintergrund zu berücksichtigen sind. Zwar würde sich vieles innerhalb der Bevölkerungsgruppen ähneln, dennoch bestünden in einigen Punkten wesentliche Unterschiede. Türkisch-stämmige Menschen werden zu 98 Prozent zu Hause gepflegt, so Tezcan-Güntekin. Dies gehöre zum Selbstverständnis

der Familie. Wenn eine Einwandererfamilie pflegerische Hilfen in Anspruch nimmt, läuft sie Gefahr, innerhalb der Community stigmatisiert zu werden. Außerfamiliäre Pflege wird in vielen Kulturen abgelehnt. Die psychische Belastung der pflegenden Angehörigen sei noch höher als bei Menschen ohne Migrationshintergrund.

Erschwerend kommt hinzu, dass psychiatrische Erkrankungen – wie zum Beispiel Demenz – in einigen Kulturen oder Religionen tabuisiert sind. Die betroffenen Familien sind oder fühlen sich dadurch von ihrem sozialen Umfeld isoliert. Auffallend sei bei Demenzerkrankungen, dass Menschen mit Migrationshintergrund sehr früh die als Fremdsprache erlernte deutsche Sprache verlieren. Im Falle türkischer Gastarbeiter sei es „fast wie bei ihrer Ankunft in Deutschland wie vor 40 Jahren“, erzählte die Autorin jüngst bei der AEM-Tagung *Das Fremde verstehen* in Frankfurt. Sowohl Diagnostik als auch pflegerische Versorgung dieser Personen sind durch die Sprachbarriere speziell herausgefordert.

Tezcan-Güntekin glaubt, dass die pflegerischen und psychosozialen Angebote in Deutschland nur unzureichend auf die zunehmende Diversität der Nutzer ausgerichtet sind. Ein Viertel der Befragten mit Migrationshintergrund hätten in einer repräsentativen Studie angegeben, keine pflegerischen Angebote außer Pflegegeld zu nutzen, weil kulturelle und religiöse Belange nicht ausreichend berücksichtigt würden.

Epidemiologisch gesehen werden Menschen mit Migrationshintergrund im Durchschnitt mit 62 Jahren pflegebedürftig und damit zehn Jahre früher als deutsche Pflegebedürftige. Gründe dafür sind unter anderem die dauerhafte und belastende Berufstätigkeit sowie sozioökonomische Faktoren.

Dtsch Arztebl (2015);112(39):A-1564/B-1304/C-1274

Medicina e morale

Rom, Rivista internazionale di Bioetica
 Halbjährliche Zeitschrift 2015/
 Articoli:
 Carlo Casini: VII Rapporto sull'attuazione della L. 40/2004 per l'anno 2013 con specifico riferimento all'art.1. Prospettive derivanti da alcune sentenze costituzionali;
 Massimiliano Colucci: Etica e Sanità Pubblica massimizzare la relazione;
 Yordanis Enríquez Canto: ¿Un deber de conocer para ser autónomos?
 Focalizando la atención en la autonomía personal en el derecho a no saber la información genética;
 Marina Casini: Il dibattito in biogiuridica. Il diritto a conoscere le proprie origini tra fecondazione eterologa, adozione e parto in anonimato.

Ethik in der Medizin

Berlin, BRD
 Bimestrale Zeitschrift in Deutsch Band 27, Heft 4, 2015
 Editorial: Georg Marckmann, Gerald Neitzke: Ethik, Evidenz und Eigeninteresse: Für eine offene Diskurskultur;
 Originalarbeiten:
 Wiebke Bretschneider: Die neue Schweizer Gesetzgebung zu begungseinschränkenden Maßnahmen auf dem medizinethischen Prüfstand;
 Marco Iorio: Organallokation, öffentliche Vernunft und Demokratie;
 Jasper Littmann, Alena Buyx: Antibiotika-Resistenz: Ethische Aspekte einer drängenden Herausforderung;
 Dieter Birnbacher: Ist Sterbefasten eine Form von Suizid?

RdU Recht der Umwelt

Wien, Zeitschrift in Deutsch 22. Jahrgang, Heft 5, 2015
 Wilhelm Bergthaler, Ferdinand Kerschner, Eva Schulev-Steindl: Dämme brechen...;
 Schwerpunkt:
 Jens Budischowsky: Das Bekenntnis zur Wasserversorgung als Staatsziel;
 Wolfgang Berger, Sonja Berl: Das wasserrechtliche Verschlechterungsverbot nach dem Urteil des EuGH C-461/13;
 Leitsätze zum Wasserrecht.

Acta Philosophica

Rom, Italien
 Quartalzeitschrift in Italienisch Vol. 24 (2015), fasc. II
 Studi:
 Leone Gazziero: Exempla docent. How to Make Sense of Aristotle's Examples of the Fallacy of Accident (Doxography Matters);
 Gonzalo Letelier Widow: Mover, enseñar, mandar: la analogía entre enseñanza y gobierno en Tomás de Aquino y su fundamento en la amistad.

ETHICA

Innsbruck, Quartalsschrift in Deutsch 23. Jahrgang, Heft 3, 2015
 Leitartikel:
 Martin Hähnel: Abstimmung über das Unabstimmbare? Über Chancen und Grenzen von Gesetzesvorschlägen in der aktuellen Debatte zur Sterbehilfe;
 Simone Horstmann: Normalität und Ausnahme. Zur Modernitätskompatibilität des Normalitätsbegriffs bei Carl Schmitt;
 Karl Homann: Das Können des moralischen Sollens I: Die ökonomische Problematik;
 Peter G. Kirchschräger: Multinationale Konzerne und Menschenrechte.

Anuario Filosófico

Halbjährliche Zeitschrift in Spanisch 48/2, 2015
 Estudios:
 Miquel Beltrán: Vindicación de la subjetividad de los atributos, en Spinoza;
 Marta García-Alonso: Creencia religiosa y conciencia errónea según Pierre Bayle;
 Vicente Serrano: Estética e ironía. La recepción de la filosofía de Fichte por Friedrich Schlegel en el período de Jena;
 Max Maureira: Dike, ius o la libertad irrealizada. Sobre la abstracción del derecho en Hegel;
 Miguel Saralegui: Un método empírico para una historia compleja. La esencia de la historia de la filosofía según Menéndez Pelayo en La ciencia española;
 Grzegorz Holub: Karol Wojtyła and René Descartes. A comparison of the anthropological positions.

Ethik in der Medizin

Berlin, BRD
 Bimestrale Zeitschrift in Deutsch Band 27, Heft 3, 2015
 Editorial: Kurt W. Schmidt: „Das Fremde“ besser verstehen;
 Originalarbeiten:
 Hartmut Bettin, Alexander Spassov, Micha H. Werner: Asymmetrien bei der Einschätzung des kieferorthopädischen Behandlungsbedarfs. Kieferorthopädische Praxis und kieferorthopädische Normen im Spannungsfeld der Interessen von Patient, Arzt und Gesellschaft;
 Bernhard Bleyer, Michael T. Pawlik: Die ethischen Kriterien zur Begründung eines palliativen Therapieziels in der Intensivmedizin;
 Kai Haucke: Organspende und Entscheidungspflicht. Eine skeptische Kritik;
 Bernd Alt-Epping, Friedemann

Nauck, Birgit Jaspers: Was ist das Problematische an der Palliativen Sedierung? – eine Übersicht.

Zeitschrift für medizinische Ethik

Zeitschrift in Deutsch

61/5, 2015

Abhandlungen:

Martin Leu, Claudia Wiesemann:
Die Professionalisierung der Medizinethik in Deutschland nach 1945:
Zur Frühgeschichte der Zeitschrift *Arzt und Christ*;

Gina Atzeni, Armin Nassehi:
Professionelle Übersetzungselite?
Soziologische Überlegungen zur Struktur von Wertekonflikten in der modernen Gesellschaft;

Marcus Knaup: Gut sterben? Anmerkungen zur Frage der ärztlichen Suizidbeihilfe;

Ralf Lutz: Wie wollen wir sterben? Der assistierte Suizid aus moralpsychologischer Perspektive;

Stephan Patt, Harald Bienek: Ist die Organspende bei Hirntoten noch zu retten?

Menschliche Würde und Spiritualität in der Begleitung am Lebensende – Impulse aus Theorie und Praxis

Norbert Feinendegen, Gerhard Höver, Andrea Schaeffer, Katharina Westerhorstmann (Hrsg.)
 Königshausen und Neumann, Würzburg 2014
 534 Seiten, 7 Abb.
 ISBN 978-3-8260-5447-1

Sterbebegleitung, Hospizliche Palliation und Spiritual Care sind die Säulen, auf denen dieses bemerkenswerte Werk von 25 Autoren ruht. Und diese wissen auf Grund ihrer gediegenen ethisch-philosophischen Bildung und praktischen Erfahrung, wie das Interesse eines breiten Leserkreises zu wecken ist. Die Beiträge sind bunt in ihrer je eigenen Akzentsetzung, dennoch geeint in der Intention im Dienst an todgeweihten Mitmenschen, deren Nöte zu erahnen und auf hochkompetentem Niveau zu begegnen.

Die 500 Seiten sind nicht gerade zum Schmökern geeignet, enthalten sie doch gut dokumentierte Information darüber, auf wie viele Weisen die Menschen in einer pluralistischen Gesellschaft in ihrer letzten Lebensphase begleitet werden können.

Was ist nun Spiritual Care? Sie besteht im Eingehen auf die Fragen nach dem Sinn und Ziel des Lebens, nach persönlichen Wertvorstellungen und – da sind sich die Herausgeber einig – nach individuellen Glaubenserfahrungen. In der Ethik erhellt sich die tiefe Beziehung zwischen menschlicher Würde und Spiritualität, dem „innersten Wert“ als einer „anthropologischen Grunddimension“ (S. 9, Einleitung).

Christoph Goos aus Bonn, promovierter Jurist, legt in seiner mit internationalen Preisen überhäufteten Dissertation (2011) dar, dass der Begriff der Menschenwürde, wie er im Art.1 Abs.1 des Deutschen Grundgesetzes festgeschrieben ist, zwar untrennbar mit jener „inneren Freiheit“ verknüpft ist, die auch dem Todgeweihten eignet und – nach Sedmak – erheblich verletztbar ist. Goos deckt aber auf, dass Menschenwürde als „nichtinterpretierbare These“ nichts weniger als eine Rahmenbedin-

gung für ein Leben in immanenter Würde bedeute. Die Verletzlichkeit der Würde erfordert Unantastbarkeit, Achtung und Schutz – eine Präzisierung, die wieder die „innere Freiheit“ (Innerlichkeit) im Blick hat. Bei Menschen, die dem Tode nahe sind, kann der Zugang zur Würde verschüttet sein, nicht aber diese selbst (nach V. Frankl). Der Gesetzgeber, meint Goos, habe für eine flächendeckende Palliativversorgung zu sorgen, damit „Menschen tatsächlich dort sterben können, wo sie hingehören“ (K. Dörner).

Der Art.1 Abs.1 des Deutschen Grundgesetzes („Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“, 1949) gebietet also *expressis verbis* die Unantastbarkeit und Schutzwürdigkeit der personalen Würde, sei sie offensichtlich oder nicht.

Die Pflegewissenschaftlerinnen Doris Pfabigan (Wien) und Sabine Pleschberger (UMIT/Wien, PMU Salzburg) spannen den Bogen von der Person über die Selbstachtung zur Würde, wobei sie gerade im Kontext der palliativen bzw. geriatrischen Langzeitpflege hochinteressante Gesichtspunkte entfalten und aufzeigen, wie die „Würde“ als Gegenstand empirischer Forschung und klinischer Studien geprüft werden kann („Dignity Therapy“).

Menschen am Ende ihres Lebens registrieren, dass das Empfinden ihrer Würde von den Rahmenbedingungen abhängt, welche die Institution bietet (Altersheim, Hauskrankenpflege, Palliativstation etc.) und in wie weit diese einem moralischen Anspruch Rechnung tragen.

Die Spiritualität der Hospizbewegung behandelt der Palliativmediziner Andreas Heller (Universität Klagenfurt). Die Hospizbewegung (nach Cicely Saunders) scheint zunächst auf der „absichtslosen Gastfreundschaft“ nach orientalischem Muster zu basieren, aus der sich jene interkonfessionelle, medizinisch und soziologisch wertvolle Praxis der Leidenslinderung des verlöschenden Lebens entwickeln konnte, von der einer der Ur-Väter der Palliativmedizin, Howard Barret mit seinem „St. Luke´s“ (1893), nur träumen konn-

te. Durch die Professionalisierung der Hospizarbeit werden konfessionelle Aspekte durch Palliative Care „anthropologisiert“. Mittlerweile hat auch die WHO zu einer Definition der Palliative Care gefunden (2002), wobei die Verbesserung der Lebensqualität angesichts der lebensbedrohlichen Erkrankung der zentrale Ansatz bleibt. Der Autor kann sich überdies einige kritische Bemerkungen zur Patientenverfügung nicht verkneifen – und steht damit nicht alleine dar.

Der Beitrag von Martina Holder-Franz, ev. Pfarrerin in Basel, enthält eine Biographie von Cicely Saunders, welche sie als visionäre Pflegerin, spät berufene Ärztin und unbeugsame Kämpferin für die Idee und Praxis der Palliation darstellt, gleichzeitig aber „als Christin...der Begleitung und Fürsorge verschrieben, und nicht der Heiligkeit des Lebens unter allen Umständen“ (1999), wobei Holder damit etwas fragwürdig interpretiert: Leben um jeden Preis. Saunders war zeitlebens eine aktive und stimmungswaltige Gegnerin aktiver Sterbehilfe, zugleich trat sie für die Therapiereduktion in aussichtslosen Fällen ein – aus Liebe zum Leben.

Spiritual Care ist für C.Saunders eine mehrdimensionale Herausforderung. Sie unterscheidet sich von „religious care“ durch Offenheit für das Nonverbale, die Ermöglichung von Kommunikation, mittels derer Hilfreiches und Tröstendes geschehen kann. Gerade die jüdisch-christliche Tradition könne in vieler Hinsicht unterstützend sein, ohne durch Zentrierung auf Sakramente und Glaubenspraktiken Andersdenkende auszugrenzen.

Cicely Saunders selbst starb 87-jährig in ihrem eigenen Hospiz.

Wie nicht anders zu erwarten, spiegeln die folgenden Beiträge zur Sterbebegleitung bei Juden, aber auch bei Moslems und Buddhisten die in Jahrtausenden gewachsenen und verfeinerten Kulte wieder, die sich auch in der Praxis bewährt haben. Die entsprechenden Beiträge in diesem Buch lassen die feinen, historisch und metaphysisch geprägten Unterschiede zum Christentum besser erkennen und verstehen.

Erhard Weiher, Klinikpfarrer und therapeutischer Seelsorger in Mainz, referiert zum Thema Spiritualität und Würde. Nach ihm wurzelt die Spiritualität dort, wo sich der Mensch mit dem Geheimnis seines Lebens in Verbindung weiß. Ob dies nun zusammen mit Religion (spezifische Gläubigkeit) oder gerade anstatt dieser geschieht, ist für den Helfer und Begleiter wichtig, aber nicht vorrangig. Die Aufgabe der Seelsorge sei es, eine Spiritualität „höherer Ordnung“ zu erschließen und zwanglos anzubieten, sei es auf religiöser oder (psycho-)therapeutischer Ebene.

Der Münchner Jesuit Eckhard Frick, Psychiater, Philosoph und Theologe und die Palliativmedizinerin Claudia Bausewein (LMU München) legen die spirituellen Perspektiven ärztlichen Handelns in der Sterbebegleitung dar, wobei sich erstaunlicherweise Ignatius von Loyola als Lehrmeister anbietet. Ignatius selbst überrascht mit der Einsicht, dass nicht nur Empfänger, sondern auch Spender aus der Sterbebegleitung großen Nutzen ziehen, ähnlich wie bei den geistlichen Übungen. Ignatius bemüht sich dabei um die „Indifferenz“, jene sehr positiv notierte Haltung der größtmöglichen spirituellen Freiheit.

Der für eine pädiatrische Intensivstation in Bonn zuständige Dejan Vljajnic und die Theologin Brigitte Huber von der evangelischen Behindertenhilfe Berlin/München sind mit menschlich, ideell und fachlich berührenden Beiträgen vertreten.

Der Wiener Theologe und Organisationsethiker Stefan Dinges (Universität Wien) steuert in seinem Beitrag eine Analyse der Logistik, der Ressourcen und der Fehlerdisziplin bei, wobei er modellhaft die integrative Dimension eines Ordensspitals im Auge hat. Ihm bleibt vorbehalten, seinen Beitrag mit instruktiven Graphiken zu würzen.

Die beiden Bonner Moraltheologen und Mit-Herausgeber, Gerhard Höver und Katharina Westerhorstmann, greifen nochmals den Titel dieses Bandes auf und verweisen dabei auf Wege zu einer Ethik der Mitmenschlichkeit. Sie orten die Grunddimensionen der Spiritualität in den

„Transzendentalien“, womit das „Seiende“, „Eine“, „Wahre“ und „Gute“ gemeint ist, diese wieder als „Quellen des Selbst“, deren Träger allein die individuelle Person ist. Untrennbar mit dieser verbunden ist die Würde als ein „Programm“ („Geartet-Sein“).

Beide sehen in menschlicher Würde und Spiritualität eine „subsistierende Relation“, die in Grenzsituationen wie der Sterbebegleitung „auf Hoffnung hin zu erschließen“ ist.

F. Kummer

Ethische Prinzipien für die Public-Health-Praxis. Grundlagen und Anwendungen

Peter Schröder-Bäck

Campus Verlag, Frankfurt/Main 2014

274 Seiten

ISBN 978-3-593-50065-2

Das Buch will eine Lücke schließen, die der Autor darin erblickt, dass „ethische Herausforderungen im Zusammenhang mit der Gesundheit von Populationen, mit der sich Public Health beschäftigt, bisher wenig bearbeitet wurden.“ Er legt sich dabei die Latte sehr hoch. „Das konkrete Ziel ist, ein ‚ethisches Instrumentarium‘ für Public Health Akteure zu schaffen, das theoretisch plausibilisiert ist“ – gleichwohl sehr praxisnah sein soll. Es soll ein Buch für Ethiker sein, aber auch „philosophisch-ethisches Urteilen für Nicht-Ethiker im Bereich Public Health anschlussfähig und verständlich machen“.

Damit sind auch die großen Linien des Buches vorgezeichnet, nämlich einerseits philosophisch-ethische Grundüberlegungen und Erklärungen zu behandeln, andererseits praktische Beispiele und Anwendung von Prinzipien zu erschließen, um zu konkreten Entscheidungen zu gelangen.

Die Fallgeschichten, die zu Beginn als zu diskutierende bzw. zu lösende Problemfelder exponiert werden, sind sehr praxisnahe und interessant ausgewählt, z. B. „Unerwünschte epidemiologische Forschungsergebnisse“, „Impfpflicht gegen Masernkomplikationen und politischer Druck“,

„Maßnahmen gegen Säuglingssterblichkeit“, „Gesundheitsaufklärung: Manipulation und Sponsoring durch Industrie“, u. a.

Danach beginnt der theoretische Teil. Der Autor macht einen weiten Sprung zurück – ganz zu den Grundlagen von Ethik und Moral. Es wird nun abgeleitet, „warum Gesundheit ein besonderes Gut ist“, und daher auch Gegenstand öffentlicher Anstrengung. Ein weiteres Kapitel wird der Frage gewidmet, was Gesundheit eigentlich ist. Philosophische Modelle von Gesundheit und Krankheit werden unter umfangreicher Quellenangabe erläutert und diskutiert. Allein für dieses zweite Kapitel erreicht der Autor exakt 200 Fußnoten. Im dritten Kapitel werden Prinzipien für Public Health als normativer und methodischer Rahmen erarbeitet. Es folgen Erklärungen, was unter Moral und Ethik zu verstehen ist, was unter Individualethik, Sozialethik, oder Bereichsethik usf. Es werden grundlegende ethische Ansätze diskutiert, bis hin zur Frage nach dem Guten. „Prinzipien“ werden als bevorzugte Normenform für einen Rahmen erschlossen. Der Autor bedient sich dabei einer philosophisch sehr komprimierten Fachsprache. Für Nicht-Ethiker sind diese Abschnitte sicherlich zu schwierig und – wenn überhaupt – nur mit großem Zeitaufwand nachvollziehbar. Am Schluss der jeweiligen Kapitel wird das Resümee jedoch übersichtlich und tabellarisch dargestellt. Gute zwei Drittel des Buches bestehen aus den fachphilosophischen Grundlagen, ein schwaches Drittel behandelt die Public Health Ethik in der Praxis. Im vierten Kapitel werden die zu Beginn genannten praktischen Beispiele diskutiert und Lösungsvorschläge gemacht.

Das Resümee des Autors ist hier, dass die Public Health Praxis lösungsorientiert ist, und dass „ethische Erörterungen unumgänglich sind, um zu rechtfertigbaren Lösungen bei moralischen Konflikten im Bereich Public Health zu kommen.“ Dies ist nun etwas, was für den Public Health Praktiker höchstwahrscheinlich ohnehin evident ist, ebenso, dass Gesundheit ein Gut ist, worum es sich lohnt,

öffentliche Anstrengungen zu unternehmen. Die am Ende jedes Kapitels übersichtlich tabellarisch zusammengefassten Ergebnisse sind jedoch auch für den Praktiker gut verstehbar und sehr hilfreich.

Am Ende des Buches werden fünf Prinzipien für die Public Health Praxis formuliert: Gesundheitsmaximierung, Achtung vor der Menschenwürde, Gerechtigkeit, Verhältnismäßigkeit, Effizienz. Zu jedem dieser Prinzipien sind die konkreten Fragestellungen und Problemfelder übersichtlich beigegeben.

Zusammenfassend kann man sagen, dass das Buch zu etwa zwei Drittel aus umfangreichen fachphilosophischen Ableitungen besteht, die zu kurzen tabellarisch dargestellten praxisnahen Zusammenfassungen führen. Ein Drittel widmet sich der Public Health Ethik in der Praxis. Die Schere zwischen Theorie und Praxis ist zu weit offen. Dieser Umstand macht das Buch für die Praktiker unübersichtlich, schwer lesbar und damit unattraktiv. Möglicherweise werden sie nur die Zusammenfassungen lesen. Es wäre wünschenswert gewesen, die Teile für Fachethiker und Praktiker anders zu gewichten und überschaubarer abzugrenzen. In der gegenwärtigen Aufmachung steht zu befürchten, dass das Buch nur in geringem Umfang den Weg zur Public Health Praxis findet. Dies ist schade, weil es ein sehr fundiertes, inhaltsreiches Buch ist, das wirklich praktikable Hilfen für die ethische Public Health Praxis erschließt.

R. Klötzl

Das Prinzip Placebo. Wie positive Erwartungen gesund machen

Antje Maly-Samiralow
Knaus Verlag, München 2014
253 Seiten
ISBN 978-3-426-65750-8

Die Literatur über Placebo füllt mittlerweile die internationalen Bibliotheken. Der Boom wurde und wird befeuert durch die allenthalben grassierende Skepsis gegenüber der Pharma-, Machbarkeits- und letztlich „Schulmedizin“. Neuerdings

wird auch *Nocebo* immer bekannter und fungiert auch im vorliegenden Buch als logischer Kontrastbegriff (*Nocebo*: ich erwarte mir Schaden; *Placebo*: es wird mir angenehm sein).

Die Wissenschaftsjournalistin Antje Maly-Samiralow macht sich recht unbefangen über diese gegensätzlichen Phänomene von „Erwartungshaltung“ her und legt ein populärwissenschaftliches Sachbuch vor, zuweilen etwas flapsig im Stil, aber durchaus unterhaltsam, gut recherchiert und immer informativ. So macht sie den Leser zunächst mit den Begriffen vertraut, illustriert mit teils selbst erlebten Fällen, bei denen die Erwartungshaltung auf existentielle Fragen (Tod und Leben) reagiert, populistisch getopt durch Berichte aus der Voodoo-Literatur. Damit ist auch der Bogen zwischen positiven bzw. negativen Erwartungen jenseits einer Medikamenten- bzw. Giftwirkung gespannt, wie auch bei der Placebo-(Schein-)Chirurgie, Akupunktur, Heilmassage u. a. m.

Natürlich liegt die Hauptdomäne des Placebos weiterhin bei den Medikamenten, wobei die Analgesie im Mittelpunkt steht. In einem eigenen Kapitel wird dargelegt, was durch Worte allein an suggestiver Kraft erreicht werden kann, sowohl für Placebo- als auch Nocebo-Effekte, gefolgt von einer größeren, durchaus ernsthaften und gehaltvollen Abhandlung über „Kommunikation in der Medizin“ – wobei der Autorin das Thema löblicherweise sehr am Herzen liegt, wie äußere Umstände des Gesprächs (Ort und Tageszeit, Stimmungslage, Zeitaufwand etc.) den unmittelbaren Heilungsverlauf nachhaltig beeinflussen können. Auch die Rolle der Einfühlbarkeit, die Vertrauenswürdigkeit und andere menschliche Qualitäten werden ausgiebig gewürdigt.

Die Autorin wagt sich auch auf das schwierige Terrain des „offenen“ Placebos – also jenes, das nicht hinterrücks, sondern bei voller Zustimmung der Patienten verabreicht wird, nach dem Motto „Hilft´s nix, schadt´s nix“, oder – feinsinniger – „Es hat schon anderen geholfen, *ich glaube*, es könnte auch bei Ihnen wirken“ – womit die notwendige

Erwartungshaltung angesprochen wird (ohne den großen „Budenzauber“ vergangener Epochen strapazieren zu müssen). Mit dem offenen Placebo werden erfolgreiche Behandlungen bei so unterschiedlichen Störungen zitiert wie Schlafstörung, Reizdarm und Migräne. Zweifellos spielt hier wieder die (Auto-)Suggestion, gepaart mit gesundem Arztvertrauen, für die Aktivierung der „Mind-Body-Schiene“ die Hauptrolle.

Diese Bedingtheit unseres Befindens wird – positiv oder negativ – von unserer Biographie mitbestimmt, als wir Ähnliches erlebt und darauf reagiert hatten. Diese „Konditionierung“ färbt auf so manches spätere Erlebnis ab, so auch auf die Gewichtung von Symptomen und Stimmungen. Die Autorin beschränkt sich bei diesem an sich sehr wichtigen Begriff auf die positiven Erlebnisse und angenehmen Erfahrungen, die jetzt zur Besserung des Befindens „nachgespielt“ werden. Leider unterschlägt sie bei diesem Placebo-Effekt die „Nocebo-Seite“, wenn Menschen zwanghaft, phobisch und hypochondrisch auf an sich harmlose Reize reagieren, weil sie – bewusst oder unbewusst – mit unliebsamen Ereignissen in der Vergangenheit vermischt werden (Déjà-vu-Effekt). Die Autorin reduziert diese Phänomene lieber auf die bedingten Reflexe (Pawlow'scher Hund). Auch das therapeutisch wichtige Phänomen der Dekonditionierung kommt nur verschlüsselt zur Sprache, die ähnlich der „paradoxen Intention“ nach V. Frankl vom erfahrenen Therapeuten genützt werden kann: Das Nocebo (z. B. Phobie) wird durch ein Placebo „ausgetrieben“ (im Sinne von: *jetzt erst recht tue ich, wor vor ich Angst habe*).

Autogenes Training, Hypnose, Yoga und diverse Entspannungsübungen haben per definitionem wohl wenig mit Placebo zu tun; auf diese wird zur „Vertiefung“ auf eine Bücherliste am Ende des Buches verwiesen. Hingegen lässt die Autorin den interessierten Leser anhand der vielen im Text verstreuten Autorennamen „verhungern“: Es gibt einfach keine Literatur-, nicht einmal eine alphabetische Autorenliste.

Auf den letzten Seiten wagt sich die Autorin auf das unsichere Gebiet der Medizinethik, wenn es um eine Rechtfertigung der Anwendung von Placebo geht. Die Gratwanderung gelingt weitgehend: Ärztliche Vernunft, Empathie und – Schwindel müssen mit der reinen Absicht der Hilfeleistung in einem optimalen Verhältnis gemischt sein, geleitet von den Prinzipien der Verantwortung (Gerechtigkeit) und des „nil nocere“. Die Wirksamkeit wird umso größer sein, je mehr beim Kranken die psychischen (phobischen, depressiven, Angst machenden) Momente die rein körperlichen Beschwerden dominieren.

Das letzte Wort überlässt die Autorin der Deutschen Bundesärztekammer (wieder fehlendes Zitat: *Placebo in der Medizin*, Deutscher Ärzte-Verlag 2011, 99 Seiten): Da Placebo-Effekte auch in der Praxis der Standardtherapie auftreten, ergibt sich die zwingende ethische Forderung, „diesen (Effekt) in der Praxis anzuwenden, um den Patienten optimal zu behandeln, Arzneimittelwirkungen zu maximieren, unerwünschte Wirkungen zu verringern und Kosten zu sparen. Diese Kenntnisse müssen in der Aus-, Fort- und Weiterbildung vermittelt werden.“ (kondensiert aus Vorwort bzw. Abschluss des Papiers S. 98 f).

Der populärwissenschaftliche Zugang zum Thema dominiert; dennoch kann das Buch als Einstiegslektüre in den umfassenden Begriff des Placebo und Nocebo empfohlen werden.

F. Kummer

Jahresinhaltsverzeichnis des 22. Bandes (2015)

Die angeführten Seitenzahlen entsprechen folgenden Ausgaben:

Nummer 1 (1-80); Nummer 2 (81-144); Nummer 3 (145-236); Nummer 4 (237-308)

Aus aktuellem Anlass

Feuchtner Monika, <i>Gesundheitsdaten: Von der Selbstvermessung zum Versicherungsmarkt</i>	242-247
Kummer Susanne, <i>Sterbehilfe: Zwischen Selbstbestimmungsenthusiasten und ökonomischen Zwängen</i>	151-155
Merckens Stephanie, <i>Was bringt das neue Fortpflanzungsmedizingesetz?</i>	6-9
Prat Enrique H., <i>E-Zigarette und Nichtraucherschutz in Österreich</i>	86-91

Schwerpunkt

Bozzaro Claudia, <i>Eine Phänomenologie des Schmerzes</i>	113-122
Brosow Frank, Romfeld Elsa, <i>Ethische Kriterien zur Rechtfertigung von Tierversuchen in der Medizin</i>	103-217
Heimerl Katharina, <i>Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten</i>	267-276
Hofmann Irmgard, <i>Pflegende und Angehörige: von der Abwehr zur Kooperation</i>	21-30
Huth Martin, Grimm Herwig, <i>Tiere im Diskurs: Zur gegenwärtigen Debatte in der Tierethik</i>	193-202
Kojer Marina, <i>Wege der Kommunikation mit fortgeschritten Demenzkranken</i>	285-293
Kristoferitsch Wolfgang, <i>Die Übermittlung der Diagnose Demenz</i>	277-284
Kruse Andreas, <i>Der Demenzkranke als Mitmensch</i>	259-266
Maio Giovanni, <i>Menschsein in der Demenz</i>	249-258
Nobiling Rainer, <i>Tierversuche: Abwägung in der biomedizinischen Grundlagenforschung</i>	157-166
Reuster Thomas, <i>Autonomie und Fürsorge in der Gerontopsychiatrie aus ärztlicher Sicht</i>	31-42
Rosado Johannes, <i>Ethische Zulässigkeit von Tierversuchen und der Unterschied Tier/Mensch</i>	167-177
Salomon Fred, <i>Kommunikation im multiprofessionellen Behandlungsteam</i>	11-20
Sedmak Clemens, <i>Zur Utopie oder Dystopie einer schmerzfreien Gesellschaft</i>	103-112
Schiltenswolf Marcus, <i>Entmedikalisierung: die Lebensgeschichte hinter dem Schmerz</i>	93-102
Spatzenegger Margit, <i>Arzneimittelentwicklung zwischen Menschen- und Tierschutz</i>	179-191
Tuckermann Harald, Erk Christian, <i>Strukturierte Kommunikation und Spitalmanagement</i>	43-54

Fall

Kind mit Verkühlung beim vertretenden Allgemeinarzt	219-220
Gaudernak Titus, <i>Kommentar zum Fall</i>	221-222

Aus der Praxis

Knierim Jessica, *Kommunikation mit sedierten Patienten auf der Intensivstation* 55-65

Freies Thema

Feuchtnr Monika, Stoll Marion, *Kommunikation und Ethik im Pflegeheim: eine qualitative Erhebung* 123-132

Buchbesprechungen

Borasio G. D., Niebling W.-B., Scriba P. C., *Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. Medizinische, psychosoziale und spirituelle Aspekte*, erschienen in der Reihe Fuchs C., Kurth B.-M., Scriba P. C. (Reihen-Hrsg.), *Report Versorgungsforschung*, Band 7, Deutscher Ärzte-Verlag, Köln (2013) 232-233

Bormann F.-J., Wetzstein V., *Gewissen. Dimensionen eines Grundbegriffs Medizinischer Ethik*, W. de Gruyter Verlag, Berlin/Boston (2014) 229-230

Eichinger T., *Jenseits der Therapie. Philosophie und Ethik wunscherfüllender Medizin*, transcript Verlag, Bielefeld (2013) 77-78

Feinendegen N., Höver G., Schaeffer A., Westerhorstmann K. (Hrsg.), *Menschliche Würde und Spiritualität in der Begleitung am Lebensende - Impulse aus Theorie und Praxis*, Königshausen und Neumann, Würzburg (2014) 300-302

Gigerenzer G., Muir Gray J. A., *Bessere Ärzte, bessere Patienten, bessere Medizin. Aufbruch in ein transparentes Gesundheitswesen*, Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin (2013) 71-73

Hucklenbroich P., Buyx A. (Hrsg.), *Wissenschaftstheoretische Aspekte des Krankheitsbegriffs*, Mentis Verlag, Münster (2013) 141-142

Maio G. (Hrsg.), *Ethik der Gabe. Humane Medizin zwischen Leistungserbringung und Sorge um den Anderen*, Verlag Herder, Freiburg (2014) 138-139

Maio G., *Geschäftsmodell Gesundheit*, Suhrkamp Taschenbuch, Berlin (2014) 231-232

Maly-Samiralow, *Das Prinzip Placebo. Wie positive Erwartungen gesund machen*, Knaus Verlag, München (2014) 303-304

Schröder-Bäck P., *Ethische Prinzipien für die Public-Health-Praxis. Grundlagen und Anwendungen*, Campus Verlag, Frankfurt/Main (2014) 302-303

Topf R. J., *Das krebskranke Kind und sein Umfeld. Psychosoziale Aspekte der Versorgung und Unterstützung*, new academic press, Wien (2014) 139-141

Wiesemann C., Simon A. (Hrsg.), *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen. Praktische Anwendungen*, mentis Verlag, Münster (2013) 73-77

1. Allgemeine Erläuterungen

Mit der Annahme eines Beitrages überträgt der Autor IMABE das ausschließliche, räumlich und zeitlich uneingeschränkte Recht zur Vervielfältigung durch Druck, Nachdruck und beliebige sonstige Verfahren und das Recht zur Übersetzung in alle Sprachen.

Bei der Abfassung von Manuskripten sind die nachfolgenden Angaben zu berücksichtigen.

Die Beiträge werden von den Autoren im elektronischen Format (MS Word oder RTF) erbeten.

2. Gestalten der Manuskripte

Länge/Umfang: 25.000 – 35.000 Zeichen (inkl. Leerzeichen)

Die erste Seite soll enthalten:

1. einen kurzen Titel der Arbeit auf Deutsch und Englisch
2. Name des Autors/ der Autoren
3. Kontaktdaten
4. eine Zusammenfassung des Beitrags (max. 700 Zeichen inkl. Leerzeichen) und 3 – 5 Schlüsselwörter je auf Deutsch und Englisch

Die Manuskriptblätter sind einschließlich Literaturverzeichnis durchnummerieren. Danksagungen sind an das Ende der Arbeit vor die Literatur zu stellen. Für die Literatur sind die automatisierten Fußnoten des Dateiformats zu verwenden. Tabellen und Abbildungen sind an dafür vorgesehenen Stellen im Text einzufügen. Grafiken werden in Druckqualität (hoher Auflösung) benötigt. Nach Drucklegung werden dem Autor die entsprechenden Belegexemplare zugesandt.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher

Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für beiderlei Geschlecht.

3. Literatur

Die Zitierung erfolgt in Form von Endnoten, wobei die Nummerierung fortlaufend und die Zitierungszahlen hochgestellt sein sollen.

Bei Zeitschriftenbeiträgen sind anzugeben:

1. sämtliche Autorennamen oder erster Autorennamen und „et al.“ mit nachstehenden Initialen der Vornamen in Großbuchstaben
2. Beitragstitel
3. abgekürzter Titel der Zeitschrift nach den internationalen Regeln (Index Medicus)
4. Jahreszahl in runden Klammern mit Strichpunkt
5. Bandnummer mit Doppelpunkt
6. Anfangs- und Endzahl der Arbeit

Beispiel: Gallagher T. H. et al., *Disclosing harmful medical errors to patients*, Chest (2009); 136: 897–903

Bei Monographien und Büchern sind anzugeben:

1. sämtliche Autorennamen mit nachgestellten Initialen der Vornamen
2. Buchtitel
3. Verlagsname
4. Verlagsort(e)
5. Jahreszahl in runden Klammern
6. Seitenzahl

Beispiel: Maio G. (Hrsg.), *Altwerden ohne alt? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin*, Verlag Karl Alber, Freiburg/München (2011), S. 9–10

1. General information

Submission of an article for publication implies the transfer of the author's comprehensive copyright to IMABE as publisher, including the unlimited right of reproduction and the right of translation into any language. Accepted papers become the permanent property of the publisher.

When submitting manuscripts, the following guidelines should be respected.

The contribution should be provided by the authors in electronic format (MS Word or RTF).

2. Design/ formatting of Manuscripts

Length/scale: 25,000 – 35,000 characters (including blank spaces)

The first page should include:

1. A short title in English and German
2. Name of the author/authors
3. Contact details
4. Abstract of the article (maximum 700 characters including blank spaces) and 3-5 keywords in English and German. (These can be provided by the editor.)

Manuscript pages (including the bibliography) should be numbered. Acknowledgements should be made between end of the main text and before citations or references. Automated footnotes should be used. Tables and figures should be inserted at the appropriate places in the text. All graphics and illustrations need to be in print quality (high resolution). The author will receive copies of the publication once the issue is published.

For the sake of readability, dispense with the simultaneous use of both male and female forms of speech. All

personal descriptions apply to both sexes.

3. References

Citations should be in the form of endnotes with consecutive numbering. Citation numbers in the text should be in superscript.

Articles from journals should be cited in the following manner:

1. Author's name -- or first author's name followed by "et al" -- followed by initials of first name in uppercase letters
2. Title of article
3. Journal in standard abbreviation according to international rules (Index Medicus)
4. Year of publication in parentheses followed by semi-colon
5. Volume number followed by colon
6. Pages in which article appeared (first to last page number)

Example: Gallagher T. H. et al., *Disclosing harmful medical errors to patients*, Chest (2009); 136: 897–903

Citation of monographs and books should include:

1. All authors' names followed by initials of first names
2. Title of book
3. Name of publishing company
4. Location(s) of publishing company
5. Year of publication in parentheses followed by a comma
6. Pages in which work cited appeared (first to last page number)

Example: Maio G. (Hrsg.), *Altwerden ohne alt zu sein? Ethische Grenzen der Anti-Aging-Medizin*, Verlag Karl Alber, Freiburg/München (2011), S. 9–10

IMABE-Info (www.imabe.org)

AIDS 1: Die Infektion und ihre Verbreitung
AIDS 2: Prävention und Therapie
Behandlungsabbruch und Behandlungsverzicht
Burnout
Drogen
Entschlüsselung des menschlichen Genoms
Ethische Qualität im Krankenhaus
Euthanasie aus ethischer Sicht
Katholische Kirche zur Euthanasie
Familie und Krankheit
Fehlerkultur in der Medizin
Gender
Gentechnik in der Humanmedizin
Grenzen der Sozialmedizin
Hirntod
In-Vitro-Fertilisation
Kardinaltugenden und ärztliche Praxis
Klonen
Kommunikation und Vertrauen
Lebensqualität in der Medizin
Mifegyne. Die Abtreibungspille RU 486
Mitleid: Mitleiden und Mitleben
Neurowissenschaft
Nidationshemmung oraler Kontrazeptiva
Ökonomie und Gesundheitswesen
Organtransplantation
Palliativmedizin
Der ethische Ruf der Pharmaindustrie
Pille danach
Pille versus Natürliche Empfängnisregelung
Placebo

Post-Abortion-Syndrom (PAS)
Präimplantationsdiagnostik
Pränatale Diagnostik
Pränatalmedizin
Prävention als moralische Tugend des Lebensstils
Reduktion von Therapie bei Terminalpatienten
Ethik in der Schönheitsmedizin
Schwangerschaftsabbruch in Österreich
Sinnorientierte Medizin
Solidarität und Missbrauch im Gesundheitswesen
Risiken der späten Schwangerschaft
Stammzellen
Sucht und Alkohol
Tabakrauchen
Therapieabbruch bei neonatologischen Patienten
Todeswunsch aus psychiatrischer Sicht
Viagra. Medikament oder Lustpille?

Stellungnahmen (www.imabe.org)

24. 11. 2014: Stellungnahme zur Novellierung des Fortpflanzungsmedizingesetzes
16. 10. 2014: Stellungnahme „Klares Nein zu ärztlicher Beihilfe zur Selbsttötung - Für eine Kultur des Beistandes“
13. 02. 2013: Stellungnahme zur Diskussion über die Wirkungsweise der „Pille danach“
24. 04. 2012: Stellungnahme zum Vorschlag zur Liberalisierung des Fortpflanzungsmedizingesetzes
04. 02. 2011: Stellungnahme zur „Kind als Schaden“-Judikatur
23. 03. 2009: Stellungnahme zur Empfehlung für eine Liberalisierung der Stammzellforschung

Vorschau

Imago Hominis · Band 23 · Heft 1/2016
Schwerpunkt: Krebs: Tun und Lassen in der Medizin

Editorial	239	
Current Issues	242	Monika Feuchtner Health Data: From Self-Tracking to the Insurance Market
Focus	249	Giovanni Maio Personhood in Dementia
	259	Andreas Kruse The Person with Dementia as a Fellow Human Being
	267	Katharina Heimerl Ethical Challenges for Caregivers of People with Dementia
	277	Wolfgang Kristoferitsch Disclosure of the Dementia Diagnosis
	285	Marina Kojer Ways to Communicate with Patients with Severe Dementia
News	294	
Journal Review	298	
Book Reviews	300	
Imago Hominis	305	Index to Volume 22 (2015)