

Zeitschrift: Intercura : eine Publikation des Geriatriischen Dienstes, des Stadtärztlichen Dienstes und der Psychiatrisch-Psychologischen Poliklinik der Stadt Zürich

Herausgeber: Geriatriischer Dienst, Stadtärztlicher Dienst und Psychiatrisch-Psychologische Poliklinik der Stadt Zürich

Band: - (2007-2008)

Heft: 97

Artikel: Empowerment demenzkranker Menschen - eine personologische, kulturelle und gesellschaftliche Deutung

Autor: Kruse, Andreas

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-789847>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 01.04.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Empowerment demenzkranker Menschen - eine personologische, kulturelle und gesellschaftliche Deutung*

Andreas Kruse**

Alterius non sit, qui suus esse potest

(Einem anderen gehöre nicht, wer sich selbst gehören kann)

Anonymus Neveleti: Aesop

Wie Ärzte der Griechen gesagt haben, ist die Behandlung des Leibes nicht möglich ohne die Behandlung der Seele.

Sie ist auch nicht möglich ohne das Wissen um das ganze Sein.

Hans Georg Gadamer: Über die Verborgenheit der Gesundheit

1. Hinführung zum Thema

„Alterius non sit, qui suus esse potest“: Diese Aussage umschreibt in besonders gelungener Weise das Verständnis von „Empowerment“: Menschen soll nicht das genommen, nicht das abgenommen werden, was sie aus eigener Kraft tun, was sie aus eigener Kraft leisten können. Im Gegenteil: Sie sollen darin bestärkt und gefördert werden, was sie tun *können* – und nicht nur in dem, was sie tun können, sondern auch in dem, was sie tun *könnten*, wenn sie die Möglichkeit hätten, ganz sie selbst zu sein.

„Ganz sie selbst sein“: Damit Menschen ganz sie selbst sein können, müssen sie in einer Welt leben, die sie nicht nur auf den Körper reduziert, sondern die auch deren Seele erkennt und – darüber hinausgehend – die auch deren Wesen erfasst. Das „Wesen“ wird im Altgriechi-

* Herrn Kollegen Wettstein sei – zusammen mit den Glückwünschen zu seinem Geburtstag – der große Respekt vor seinen Beiträgen zur Gerontologie sowie zur Verbindung von Fachlichkeit und Sittlichkeit entgegengebracht.

**Andreas Kruse, Univ.-Prof., Ordinarius, Direktor des Instituts für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Vorsitzender der Expertenkommission „Alter“ der Regierung der Bundesrepublik Deutschland, Vorsitzender der Kommission „Alter“ der Evangelischen Kirche Deutschlands.

schen mit dem Begriff des „ganzen Seins“ (ολή ουσία) umschrieben, so dass auch gesagt werden kann: Damit Menschen ganz sie selbst sein können, müssen sie in einer Welt leben, die sich wahrhaftig darum bemüht, sich in diese hineinzusetzen und damit einen Eindruck *von ihrem ganzen Sein* zu gewinnen. Nur auf diesem Wege, so hebt Hans Georg Gadamer in seiner Schrift: „Über die Verborgenheit der Gesundheit“¹, hervor, können wir Einblick darin gewinnen, was für den einzelnen Menschen Gesundheit bedeutet.

Auch der körperlich oder seelisch-geistig kranke Mensch kann in vielerlei Hinsicht Gesundheit verwirklichen und er kann sich auch selbst in Teilen als „gesund“ erleben – zum Beispiel in Situationen, in denen er Glück empfindet, die er als stimmig erlebt, in denen sich für ihn Sinn erfüllt.²

„In denen sich für den Menschen Sinn erfüllt“: Eine Operationalisierung des Sinnkonstrukts lässt sich – gerade in einer für das Thema „Empowerment“ bedeutsamen Weise – durch die von Antonovsky³ differenzierten Dimensionen des Kohärenzsinn („sense of coherence“) vornehmen. Drei Dimensionen konstituieren den Kohärenzsinn:

1. Verstehbarkeit
2. Handhabbarkeit
3. Sinnhaftigkeit

Mit „Kohärenzsinn“ umschreibt Antonovsky die Fähigkeit, aus einer Umgebung, die sich in Richtung auf Entropie bewegt, jene Elemente nutzbar zu machen, die dem Aufbau der eigenen Struktur dienen, und solche Elemente zu meiden, die die Auflösung der Ordnung weiter verstärken würden. „Empowerment“ – verstanden im Sinne von „Befähigung“ und „Stärkung“ – beschreibt im Kontext der Theorie des Kohärenzsinn alle Bemühungen, das Individuum dabei zu unterstützen, die eingetretene Situation zu verstehen (hier gewinnen Aspekte der Information und Beratung große Bedeutung), diese möglichst selbstständig

und selbstverantwortlich zu bewältigen (hier gewinnen Aspekte der Motivation und Verstärkung große Bedeutung) und in ihr Möglichkeiten zur Verwirklichung zentraler Werte und Anliegen zu finden (hier gewinnen Aspekte der einfühlsamen Beobachtung und der wahrhaftigen Kommunikation große Bedeutung).

Im Folgenden soll dieses Verständnis von Empowerment am Beispiel der Betreuung von Menschen mit einer Demenzerkrankung expliziert werden. Dabei geht diese Explikation von der Annahme aus, dass mit dem Konzept des Empowerments zum einen *personologische*, zum anderen *kulturelle* und *gesellschaftliche* Fragen angesprochen sind. Inwiefern ist dies der Fall? Es wird davon ausgegangen, dass Menschen nach Wertverwirklichung streben und offen für Anregungen einer Situation sind⁴; im Hinblick auf die Betreuung ergibt sich daraus die Aufgabe, das individuelle System von Werten und Präferenzen differenziert zu erfassen und auf dieses differenziert zu antworten⁵ – sei es in Betreuungs- und Therapieangeboten, sei es in Angeboten zur Tagesgestaltung. Hier ist die personologische Dimension angesprochen.

Die kulturelle Dimension beschreibt die sensible, fachlich und sittlich fundierte Darstellung des Menschen in der Grenzsituation einer schweren, konsumierenden (das heißt, sowohl die körperlichen als auch die seelisch-geistigen Kräfte aufzehrenden⁶) Erkrankung: Die Art und Weise, wie in unserer Kultur über chronische Krankheit und Hilfebedürftigkeit gesprochen wird, wie diese Grenzsituation im öffentlichen Diskurs dargestellt wird, übt Einfluss auf die individuelle Deutung, auf den individuellen Umgang mit chronischer Erkrankung wie auch mit der Verletzlichkeit und Endlichkeit der Existenz aus⁷.

Die gesellschaftliche Dimension beschreibt die Verantwortung, die gesellschaftliche Institutionen – zum Beispiel politische Institutionen, Krankenkassen, Verbände, Versorgungseinrichtungen – für die Betreuung chronisch erkrankter, älterer Menschen übernehmen, beschreibt

deren Bereitschaft, auch in eine fachlich und sittlich fundierte Betreuung chronisch kranker Menschen zu investieren⁸.

2. Die Begegnung mit demenzkranken Menschen: Konfrontation mit den Grenzen des eigenen Lebens

An einer Demenz zu erkranken, in deren Folge unselbstständig zu werden und die Fähigkeit zur Kommunikation zu verlieren, ist das wahrscheinlich am meisten gefürchtete Risiko des Alters⁹. Die bei fortgeschrittener Demenz auftretenden kognitiven Einbußen werden von den meisten Menschen als Bedrohung der Person in ihrer Ganzheit betrachtet. Auf diesem Hintergrund erscheint verständlich, dass die Konfrontation mit Demenzkranken nicht nur Unsicherheit, sondern auch Ängste auslösen kann.

Die Begegnung mit Demenzkranken macht in besonderer Weise deutlich, dass Altern – zumindest solange man Kriterien wie Aktivität, soziale Teilhabe oder Produktivität zu Grunde legt – nicht immer gelingen muss, auch dann nicht, wenn man sich lebenslang um eine selbstverantwortliche Lebensführung bemüht hat. Mitarbeiter in Pflegeeinrichtungen haben ebenso wie pflegende Angehörige häufig erhebliche Schwierigkeiten, sich mit diesen Grenzen der menschlichen Existenz auseinanderzusetzen. Ein Zugang zur Individualität des Patienten wird häufig schon deswegen nicht gefunden, weil eine intensivere Auseinandersetzung mit den möglichen Begrenzungen des eigenen Lebens die subjektive Überzeugung in Frage zu stellen vermag, Entwicklungsprozesse bis in das höchste Alter kontrollieren zu können. Die Konfrontation mit dem Krankheitsbild der Demenz erinnert den Menschen an eine Dimension, die in seinem Streben nach Selbstständigkeit und Selbstverantwortung bisweilen in Vergessenheit gerät: Die Dimension der *bewusst angenommenen Abhängigkeit*¹⁰.

Das Erkennen der grundlegenden Angewiesenheit auf die Solidarität und Hilfe anderer Menschen und die Bejahung dieser Angewiesenheit durch den Demenzkranken selbst wie auch durch Angehörige, Ärzte und Pflegefachkräfte stellt eine bedeutende Grundlage für den mög-

lichst vorurteilsfreien Kontakt mit dem Erkrankten dar. Es ist dabei zu berücksichtigen, dass bewusst angenommene Abhängigkeit in dem hier gemeinten Sinne nicht verwechselt werden darf mit „dysfunktionaler Abhängigkeit“ von institutionellen Praktiken. Wie Margret Baltes aufgezeigt hat, dominiert in der Pflege und Betreuung Schwerstkranker nicht selten ein „Abhängigkeitsunterstützungsskript“, welches dazu beiträgt, dass abhängiges Verhalten des Menschen, hingegen nicht dessen Bemühen um Selbstständigkeit verstärkt wird¹¹.

Damit wird auch ausgedrückt, dass die Begegnung mit einem demenzkranken Menschen die Kontaktperson vor eine bedeutende psychologische Aufgabe stellt – nämlich vor die Aufgabe der Auseinandersetzung mit sich selbst, mit den möglichen Begrenzungen des eigenen Lebens¹². In dem Maße, in dem es uns gelingt, diese Auseinandersetzung in einer persönlich konstruktiven Weise zu leisten, schaffen wir auch die Grundlage für wirkliche Begegnung. Denn der Kontakt ist nun – wie es *Martin Buber* ausdrückt¹³ – frei von Vorbedingungen, die das Ich definiert. Er ist ganz auf den anderen Menschen (auf das „Du“) ausgerichtet. Und in dieser Orientierung auf das „Du“ wird der andere dabei unterstützt, möglichst weit er selbst oder sie selbst zu sein.

Gerade bei Demenzkranken besteht die Gefahr, dass noch vorhandene Kompetenzen übersehen werden. Offenkundige kognitive Defizite können Kontaktpersonen dazu verleiten, anzunehmen, dass der Demenzkranke gar nichts mehr versteht, dass er zu einer normalen Interaktion gänzlich unfähig ist. Dagegen zeigen neuere Forschungsarbeiten, dass Demenzkranke auch im fortgeschrittenen Stadium durchaus in der Lage sind, differenziert auf soziale Situationen zu reagieren. Auch Demenzkranke erleben Emotionen und drücken diese aus¹⁴. Auch bei fortgeschrittener Demenz kann durch eine Herstellung oder Vermeidung spezifischer sozialer Situationen zu einer höheren Lebensqualität beigetragen werden. Indem Demenzkranke in der Lage sind, ihre Emotionen zumindest nonverbal auszudrücken, ist es Kon-

taktpersonen auch prinzipiell möglich, einen Zugang zu Demenzkranken zu finden und aufrechtzuerhalten. Einen solchen Zugang vorausgesetzt, ist die Pflege Demenzkranker nicht lediglich Last, sondern auch zwischenmenschliche Begegnung, in der Hilfeleistung mit Dankbarkeit begegnet und damit Helfen auch als befriedigend erlebt werden kann. Demenz bedeutet keinesfalls den Verlust von Individualität.

Ärzte und Pflegefachkräfte geraten nicht selten in eine Situation, in der sie einzelne ethische Prinzipien nicht mehr zu einer zentralen Grundlage ihres Handelns machen können. Solche Situationen sind vor allem gegeben, wenn psychisch hoch anspruchsvolle Anforderungen bewältigt werden müssen, (a) ohne auf diese entsprechend vorbereitet zu sein, (b) ohne über ausreichende zeitliche Ressourcen zu verfügen, um differenziert auf die Bedürfnisse des Erkrankten antworten zu können, (c) ohne die Gelegenheit zur Reflexion dieser Erfahrungen in der Kommunikation mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu finden.

Zu bedenken ist hier, dass Träger und Institutionen durch die gegebenen Arbeitsbedingungen dazu beitragen, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in solche fachlich wie ethisch hoch problematischen und subjektiv als belastend erlebten Situationen geraten¹⁵. Wenn die eigene Integrität durch die erzwungene Ausblendung ethischer Prinzipien verletzt wird, dann entstehen Schuldgefühle, die schließlich mit tiefen Selbstzweifeln und der Tendenz, den Beruf aufzugeben, verbunden sind. Aus diesem Grunde besteht die Intervention nicht alleine in der Vermittlung ethischer Prinzipien in der Ausbildung, sondern auch und vor allem in der Schaffung von Arbeitsbedingungen, unter denen eine „moralisch handelnde Gemeinschaft“ entstehen kann¹⁶.

3. Dimensionen der Verantwortung für die Lebensqualität demenzkranker Menschen

Im Folgenden sollen – und zwar in Anlehnung an die von Immanuel Kant vorgenommene Systematisierung grundlegender Fragen der Phi-

losophie – vier Fragen in den Vordergrund gestellt werden, die unterschiedliche Aspekte gesellschaftlicher Verantwortung für die Lebensqualität demenzkranker Menschen thematisieren. Diese Fragen lauten: Was kann ich wissen? Was soll ich tun? Was darf ich hoffen? Was ist der Mensch? Diese Fragen deuten zum einen auf die praktische Vernunft („Was soll ich tun?“), zum anderen auf die instrumentelle Vernunft („Was kann ich wissen?“). Weiterhin sprechen sie die Antizipation der Zukunft des Menschen an („Was darf ich hoffen?“). Diese vier Fragen münden schließlich in die allgemeine Frage nach dem Wesen des Menschen („Was ist der Mensch?“).

Begonnen werden soll hier mit der Frage nach der *praktischen Vernunft*. Mit der Frage: „Was soll ich tun?“ wird nicht ausgedrückt, wie die Dinge sind, sondern wie sie sein sollen. Bei der Beantwortung dieser Frage orientieren wir uns an sittlichen Maßstäben. Auf unser Thema bezogen, heißt dies: Welche Vorstellungen von menschenwürdiger Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen bestehen in einer Gesellschaft? Welche Bedeutung misst diese in der Realität der fachlich und menschlich anspruchsvollen Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen bei? Inwieweit nimmt sie deren Pflege- und Betreuungsbedarf sowie deren individuelle Bedürfnisse als gleich bedeutend zum Pflege- und Betreuungsbedarf sowie zu den Bedürfnissen anderer Patientengruppen wahr? Auch im Hinblick auf die Ebene der praktischen Vernunft besteht eine zentrale Aufgabe der Wissenschaft in der ständigen Differenzierung verfügbaren Wissens über das Erleben und Verhalten, über die Ressourcen und Veränderungspotenziale sowie über die Grenzen der kognitiven Leistungsfähigkeit, der Entscheidungskompetenz und der Handlungskompetenz bei demenzkranken Menschen. Denn dieses Wissen stellt eine bedeutende Grundlage nicht nur für fachlich, sondern auch für sittlich begründetes Handeln dar. Schon hier zeigt sich, dass wissenschaftliche und praktische Erkenntnisse in einem engen Zusammenhang zur praktischen Vernunft stehen und ethische Reflexionen somit nicht losgelöst von diesen Erkenntnissen vorgenommen werden sollten.

Inwieweit die mit der Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen betrauten Personen ethische Dilemmata differenziert wahrnehmen und auf diese differenziert antworten, ist auch mit Blick auf die institutionellen und gesetzlichen Rahmenbedingungen zu untersuchen. In einer Institution, in der die Möglichkeit, ethische Dilemmata ausreichend zu reflektieren, nicht gegeben ist – zum Beispiel aufgrund des Diktats der Zeit oder einer einseitigen Orientierung an ökonomischen Kriterien –, muss damit gerechnet werden, dass die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in ethisch hochproblematische Situationen geraten, auf die sie nicht reflektiert und damit differenziert antworten können.

Eine Institution hingegen, die es Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ermöglicht, kontinuierlich die Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner zu bestimmen und sich dabei auch auf deren subjektive Pflege und Betreuung eines Demenzkranken verbunden sein können. Wenn über die gesetzlichen Rahmenbedingungen der Pflege demenzkranker Menschen diskutiert wird, so genügt es nicht, lediglich die Frage nach dem Staat und der Ausgestaltung der Sozialen Pflegeversicherung zu stellen.

Es kann nicht gefordert werden, den Beitragssatz in der Pflegeversicherung konstant bei 1.7 Prozent zu halten, und gleichzeitig der Pflegeversicherung die Aufgabe zuzuweisen, eine anspruchsvolle Pflege zu garantieren. In Zukunft wird vielmehr jeder von uns die Frage beantworten müssen, was ihm eine gute Pflege wert ist und wie viel er in diese investieren möchte. In einer Gesellschaft des langen Lebens ist die gesellschaftliche Erörterung dieser Frage essenziell; zudem stellt die persönliche Auseinandersetzung mit dieser Frage ein Merkmal individueller Planungskompetenz – nämlich im Sinne der Antizipation möglicher Risiken, die mit dem hohen Alter verbunden sind – dar.

Fortgesetzt werden soll nun mit der Frage nach der *instrumentellen Vernunft*. Erst wenn wir wissen, über welche Ressourcen und Veränderungspotenziale demenzkranke Menschen verfügen und wo die Gren-

zen dieser Ressourcen sowie dieser Veränderungspotenziale liegen, ist es auch möglich, zu definieren, was unter fachlich und sittlich anspruchsvoller Pflege und Betreuung zu verstehen ist. Aus diesem Grunde kommt der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung zum Thema „Demenz“ auch aus ethischer Sicht große Bedeutung zu.

Erst im Kontext empirisch fundierten Wissens lassen sich praktische Handlungskonzepte entwickeln, auf deren Grundlage erst eine differenzierte Wahrnehmung der kognitiven, der emotional-affektiven und der gesundheitlichen Situation eines demenzkranken Menschen sowie entsprechend differenzierte Antworten auf diese Situation möglich sind. Dies erfordert vielfach auch eine Erweiterung des psychologischen Instrumentariums der Kommunikation um eine nonverbale Komponente¹⁷. In unseren eigenen Studien zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen wie auch zur Konstituierung von Situationen, die von demenzkranken Menschen positiv erlebt werden, konzentrieren wir uns auf die Analyse der nonverbalen Kommunikation.

Indem wir anhand mimischer Ausdrucksmuster zeigen können, wie differenziert auch bei demenzkranken Menschen das emotionale Erleben ist, und Zusammenhänge zwischen spezifischen Emotionen und verschiedenen Situationen aufdecken können, streben wir nicht allein einen Beitrag zur instrumentellen Vernunft durch die Erweiterung praktisch-relevanten Wissens an. Von unserer Forschung erhoffen wir uns auch einen Beitrag dazu, dass bestimmte ethische Dilemmata gar nicht erst eintreten oder, wenn sie eingetreten sind, dass sie differenziert wahrgenommen und bewältigt werden. Erst durch die Analyse nonverbaler Kommunikationsmuster wird es möglich, herauszuarbeiten, welche Situationen von dem demenzkranken Menschen toleriert werden, welche gesucht werden und welche tief greifend abgelehnt werden.

Eine wissenschaftlich begründete Antwort auf die hier angesprochenen Fragen ist auch als ein zentraler Baustein zu einer möglichst weit ge-

henden Erhaltung der Selbstbestimmung und Teilhabe demenzkranker Menschen zu werten.

In mehreren Studien hatten wir die Möglichkeit, Pflegedokumentationen in stationären Einrichtungen detailliert zu sichten. Die Ergebnisse legen die Annahme nahe, dass demenzkranke Bewohnerinnen und Bewohner vielfach nicht ausreichend psychiatrisch diagnostiziert sind. Zudem wird oft die diagnostische Kategorie der Demenz verwendet, obwohl diese, wie auch unsere psychiatrischen Nachuntersuchungen in Einrichtungen zeigen, nicht ausreichend belegt ist. Schließlich ergibt sich nicht selten das Problem, dass zwar die Diagnose korrekt ist, dass aber die Frage nach der Therapieplanung nicht differenziert gestellt und zudem keine Evaluation des Therapieverlaufs vorgenommen wird. Damit ist nicht nur ein Verstoß auf der Ebene der instrumentellen Vernunft gegeben – und zwar in dem Sinne, dass die fachlichen Grundlagen eigenen Handelns nicht ausreichend differenziert werden –, sondern auch ein Verstoß auf der Ebene der praktischen Vernunft: Das Wissen, das eingebracht werden könnte, um einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität sowie zur Erhaltung von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung zu leisten, kommt den Patienten nicht in ausreichendem Maße zugute.

Es soll nun in einem weiteren Schritt die Frage nach der *Antizipation der Zukunft des Menschen* in den Vordergrund gestellt werden. Der Philosoph Hans Jonas hat in seiner Schrift „*Das Prinzip Verantwortung*“¹⁹ deutlich gemacht, dass die Erfolge der Technik dem Menschen ungeahnte Möglichkeiten zum Eingriff in die Natur eröffnen – ihm damit aber auch besondere ethische Verpflichtungen auferlegen. Diese Verpflichtungen erwachsen aus der Anforderung, die möglichen Konsequenzen der Forschung umfassend und kritisch zu reflektieren. Hans Jonas äußert in dieser Schrift die Sorge, dass Menschen kulturell hinter den Erfolgen der Technik zurückbleiben. In Bezug auf Fragen des Alters bedeutet dies: Durch die Erfolge der Medizin – und zwar sowohl in Diagnostik als auch in Therapie – verlängert sich die Lebensspanne

des Menschen beträchtlich, der Anteil hoch betagter Menschen steigt kontinuierlich. Dabei sind jedoch auch die potenziellen Risiken zu berücksichtigen, die sich gerade im hohen Lebensalter mit Blick auf die Gesundheit, die Selbstständigkeit und die Selbstverantwortung ergeben. Hier nun stellt sich die Frage, inwieweit die Gesellschaft in der Lage ist, die Grenzen, die Menschen im hohen Lebensalter erfahren, bewusst anzunehmen und *in einen kulturellen Entwurf des Menschseins zu integrieren*²⁰. Im Engagement für die Erhaltung und Förderung der Lebensqualität demenzkranker Menschen durch die Schaffung entsprechender gesetzlicher und institutioneller Rahmenbedingungen ist auch ein Zeichen für die Fähigkeit und Bereitschaft der Gesellschaft zu sehen, Grenzen des Lebens zum Gegenstand einer intensiven kulturellen Auseinandersetzung zu machen, deren Ziel es ist, vermehrt für die Verletzlichkeit des Menschen und für dessen Angewiesensein auf Hilfe zu sensibilisieren²¹.

Schließlich sei die Frage nach dem *Wesen des Menschen* in den Vordergrund gestellt, die hier mit Blick auf die *Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben* thematisiert werden soll. Albert Schweitzer hat in seinen Straßburger Predigten²² dargelegt – und hat dies ausdrücklich auch aus der Perspektive des Naturwissenschaftlers und Mediziners getan: Je mehr ich mich dem natürlichen Phänomen zuwende, desto deutlicher wird mir, welche Unsagbarkeit und Unerklärbarkeit das natürliche Phänomen in sich birgt; desto deutlicher wird mir, wie viel neue Fragen im Kern aufgeworfen werden.

4. Die personologische Dimension des Themas: Wie auf das differenzierte emotionale Erleben demenzkranker Menschen antworten?

In unseren Untersuchungen sind wir von der grundlegenden Frage ausgegangen: Ist auch bei einem demenzkranken Menschen, bei dem die kognitive Leistungskapazität erheblich beeinträchtigt ist, von einer

hohen Differenziertheit in den emotionalen Reaktionen auszugehen? Können wir die mimische Ausdrucksanalyse, wie sie zum Beispiel in der Schizophrenieforschung erfolgreich angewendet wird, auch in der Analyse der emotional-affektiven Situation demenzkranker Menschen einsetzen, um auf dieser Grundlage zu einer differenzierten, validen Einschätzung des emotional-affektiven Befindens in dieser Personengruppe zu gelangen?

Hier sei angemerkt: Einen Weg zur Erfassung des emotional-affektiven Geschehens bildet die mimische Ausdrucksanalyse. International ist vor allem das von Ekman und Friesen entwickelte *Facial Action Coding System* eingeführt²³, das in empirischen Arbeiten unseres Instituts zur Erfassung des nonverbalen Verhaltens bei demenzkranken Menschen eingesetzt und validiert wurde²⁴. Dieses Verfahren gründet auf einer differenzierten Analyse der Mimik, wobei die videogestützten Aufnahmen in Handlungseinheiten untergliedert werden. Auf der Grundlage spezifischer Kombinationen von Handlungseinheiten lässt sich auf spezifische Emotionen schließen.

Im Folgenden soll kurz auf eine eigene, vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Studie²⁵ eingegangen werden. Die Aufgabe dieser Studie besteht darin, ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei demenzkranken Menschen (Stichprobe: $N = 360$ Personen mit unterschiedlichen Formen und Schweregraden der Demenz) zu entwickeln. Diese Studie geht von einem Analyseansatz aus, der den gesundheitlichen, den psychopathologischen und den funktionellen Status, die emotional-affektive Situation sowie die räumlichen, sozialen und institutionellen Umweltbedingungen differenziert abbildet.

In unserer Studie haben wir die Häufigkeit nicht kognitiver Symptome erfasst. Erregung lag bei 41 Prozent unserer Stichprobe vor, Reizbarkeit bei 31 Prozent und Depression bei 53 Prozent. Wenn wir nun die

These aufstellen würden, dass es sich hier um Symptome handelt, die ausschließlich durch die Krankheit bedingt sind, hingegen nicht auf die Beschaffenheit der räumlichen Umwelt und das Verhalten der sozialen Umwelt zurückzuführen sind, dann würden wir nicht nur auf der *instrumentellen Vernunftebene* falsch argumentieren (denn diese Annahme kann empirisch widerlegt werden), sondern auch auf der *praktischen Vernunftebene*. Warum?

Unsere Befunde belegen, dass bei demenzkranken Menschen von einer deutlich erhöhten Verletzlichkeit auszugehen ist. Diese trägt dazu bei, dass sich demenzkranke Menschen kaum vor Umwelteindrücken schützen können. Erregungszustände, Zustände deutlich erhöhter Reizbarkeit sowie Zustände erhöhter Depression erklären sich zwar zum Teil aus dem spezifischen Krankheitsbild, sie sind aber auch Resultat der gegebenen räumlichen, sozialen und infrastrukturellen Umweltbedingungen. Ein Beispiel: Spricht man einen demenzkranken Menschen von hinten an, so kann dies – da er die Reizquelle nicht zu erkennen vermag – dazu führen, dass er über viele Stunden in hohem Maße erregt ist. Dieses nicht kognitive Symptom ist zwar einerseits durch die Krankheit bedingt, andererseits aber auch Ergebnis des Verhaltens der Kontaktpersonen gegenüber dem Patienten – dies insofern, als diese die erhöhte Verletzlichkeit des Demenzkranken nicht ausreichend berücksichtigen. Wenn man den Patienten ausschließlich in der Kategorie des Symptoms fasst, ohne die Frage zu stellen, inwiefern das Verhalten der Pflegefachkräfte Symptome verstärkt, handelt man fachlich und ethisch hoch problematisch.

In unserer Studie wählen wir einen *dreifachen Zugang* zur Erfassung des emotional-affektiven Befindens demenzkranker Menschen: (a) Wir interviewen den Heimbewohner bzw. die Heimbewohnerin selbst, um eine Aussage darüber zu erhalten, wie sich dieser bzw. diese augenblicklich fühlt; (b) wir interviewen die Bezugsperson, um von dieser zu erfahren, wie sich die Bewohnerin bzw. der Bewohner augenblicklich

fühlt; (c) schließlich wird der demenzkranke Mensch in der Situation videogestützt beobachtet, damit wir eine Aussage darüber treffen können, welche Emotion und welcher Affekt im mimischen Ausdrucksskript aktuell erkennbar ist. Es werden also parallel drei Verfahren eingesetzt, auf deren Grundlage wir eine Einschätzung der emotional-affektiven Situation vornehmen. Die Ergebnisse unserer Studie belegen, dass bei allen Patienten in unterschiedlichen Situationen sehr verschiedenartige Emotionen auftreten. In der emotionalen Befindlichkeit zeigt sich mithin selbst bei weit fortgeschrittener Demenz eine hohe Variabilität.

Die Methode unserer Untersuchung ist in folgender Hinsicht auch von hoher *praktischer Bedeutung*: Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stationärer Einrichtungen der Altenhilfe haben in den Interviews hervorgehoben, dass sie die emotional-affektive Situation eines zur verbalen Kommunikation nicht mehr fähigen demenzkranken Menschen vielfach nicht differenziert einschätzen können. Aus diesem Grunde sind sie auf eine Methode angewiesen, die sie in die Lage versetzt, zu dieser differenzierten Einschätzung zu gelangen. Auf dieser Grundlage kann die Kommunikation mit dem Demenzkranken wenigstens in Teilen aufrechterhalten werden – ein Aspekt, der nicht nur aus fachlicher, sondern auch aus ethischer Sicht bedeutsam ist.

In einer vom Bundesministerium für Bildung und Technologie geförderten Studie²⁶ gehen wir der Frage nach, was Pflegefachkräfte tun können, um den emotional-affektiven Zustand eines demenzkranken Menschen positiv beeinflussen zu können – zum einen untersuchen wir Situationen, die positive Emotionen und Affekte auslösen, zum anderen Situationen, die negative Emotionen und Affekte verringern. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden zunächst nach konkreten Situationen gefragt, in denen ein bestimmter Bewohner bzw. eine bestimmte Bewohnerin mit einer positiven Emotion (Freude oder Wohlbefinden), einer negativen Emotion (Ärger oder Traurigkeit) oder emotional neutral reagiert. In einem weiteren Schritt werden die emotionalen Re-

aktionen der Bewohnerinnen und Bewohner in den genannten Situationen beobachtet und mit dem Verfahren der mimischen Ausdrucksanalyse videogestützt analysiert. Dabei wird Wert darauf gelegt, dass die genannten Situationen im natürlichen Kontext des Alltags auftreten; die Ergebnisse unserer Studie stützen sich also nicht auf künstlich hergestellte, „artifizielle“ Situationen.

Beispiele aus der Studie seien hier genannt: *Freude* tritt vor allem in Situationen auf, in denen Zuwendung gegeben wird, individuellen Interessen und Aktivitäten nachgegangen werden kann und Aktivitäten gemeinsam mit anderen Menschen ausgeführt werden können. *Ärger* tritt vor allem in Situationen auf, in denen Bewohner zu etwas gedrängt werden oder Handlungsimpulse nicht umgesetzt werden können; *Traurigkeit* ist vor allem in Situationen erkennbar, die eine Trennung von nahe stehenden Menschen notwendig machen, oder die mit dem Erleben von Heimweh oder Wehmut verbunden sind. Der praktische Nutzen der mimischen Ausdrucksanalyse wird in jenen Situationen, in denen Bewohnerinnen und Bewohner mit Ärger reagieren, deutlich. Hier werden die ausgelösten emotionalen Reaktionen nicht selten als Ausdruck aggressiver Tendenzen interpretiert, die den Bewohnerinnen und Bewohnern relativ situationsunabhängig zugeschrieben werden.

Die ersten Ergebnisse unserer Studien machen deutlich, dass durch die Entwicklung psychologischer Instrumente der Pflegealltag erleichtert und differenziert werden kann. Durch den Einsatz entsprechender Instrumente können Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – dies belegen die Ergebnisse unserer Studien – dafür sensibilisiert werden, *dass sie selbst einen bedeutenden Teil der Situationen konstituieren*, in denen sich der demenzkranke Mensch befindet, und dass sie dadurch großen Einfluss auf dessen emotional-affektive Situation ausüben.

An dieser Stelle sei eine Studie aus der Gruppe um Porzolt²⁷ erwähnt, in der in einem Zeitraum von einem Jahr $N= 217$ demenzkranke Patienten von Ärzten und Pflegefachkräften beobachtet wurden; die Beo-

bachtungen wurden auf der Grundlage eines Fragebogens ausgewertet, der 65 Items enthielt. Die Faktorenanalyse erbrachte fünf für das Wohlbefinden der Patienten zentrale Dimensionen: Kommunikation, negativer Affekt, Körperkontakt, Aggression, Mobilität. Für die Lebensqualität demenzkranker Menschen ist zunächst die Güte der Kommunikation bedeutsam: Inwiefern wird auf Botschaften geantwortet, inwiefern wird die Suche nach Kontakt erkannt? Sodann ist die Möglichkeit, negativen Affekt ausdrücken zu können, bedeutsam für das Wohlbefinden demenzkranker Menschen. Zu nennen ist weiterhin der Körperkontakt: Erkennt die Umwelt, ob der demenzkranke Mensch Körperkontakt eher sucht oder eher meidet, und reagiert sie entsprechend auf diese Bedürfnisse? Zentral sind weiterhin die Möglichkeit, Aggressionen ausdrücken zu können, sowie die Möglichkeit zu einem ausreichenden Maß an Mobilität.

5. Die kulturelle Dimension des Themas: Zur Notwendigkeit einer kritischen Reflexion unseres Menschenbildes

Der Kontakt mit demenzkranken Menschen erfordert eine grundlegende kritische Reflexion des gesellschaftlichen wie auch des individuellen Menschenbildes. In diesem Kontakt liegt auch deswegen eine große Herausforderung, weil die Demenz in besonderer Weise mit der Verletzlichkeit und der Endlichkeit des Lebens konfrontiert²⁸. Die Bewusstwerdung dieser Grenzsituation unseres Lebens²⁹ kann zu einer veränderten Einstellung gegenüber dem eigenen Leben, aber auch zu einem veränderten Verhalten gegenüber jenen Menschen führen, die von schwerer Erkrankung und von Einschränkungen betroffen sind³⁰. In seiner Schrift: „*Größe und Elend des Menschen*“³¹ geht Blaise Pascal von folgender grundlegender Aussage aus: „Der Mensch erkennt, dass er elend ist: Er ist also elend, da er es ist; er ist aber sehr groß, da er es erkennt“ (S. 28). Damit ist ausgesagt: Zur Erfüllung des Lebens gehört auch die reflektierte und verantwortliche Auseinandersetzung mit

Verlusten sowie mit der eigenen Endlichkeit. Diese Auseinandersetzung kann dabei eine weitere Differenzierung der Identität, der Erfahrungen und der Erkenntnisse eines Menschen anstoßen und kann in dieser Hinsicht zum „Werden zu sich selbst“³² und damit zur Erfüllung des Lebens beitragen. Aussagen über ein erfülltes (dies heißt auch: sinnerfülltes) Leben beschränken sich nicht auf Leistungen und Erfolge, die Menschen im Lebenslauf erbringen bzw. erfahren. Sie schließen ebenso die reflektierte und verantwortliche Auseinandersetzung mit Verlusten sowie mit der eigenen Endlichkeit ein.³³

Bedeutsam für diese Auseinandersetzung ist unsere Gesellschaft, ist unsere Kultur. Diese bildet insofern einen bedeutsamen Entwicklungskontext, als die gesellschaftlichen und kulturellen Leitbilder eines „guten“ Lebens die Identität des Menschen, dessen Interpretation der einzelnen Lebensalter und dessen Orientierung in diesen Lebensaltern beeinflussen. Entscheidend ist hier die Frage: Inwieweit werden in einer Gesellschaft Grenzsituationen als natürlicher Teil unseres Lebens und die reflektierte, verantwortliche Auseinandersetzung des Menschen mit Grenzsituationen als eine nicht nur individuell, sondern auch gesellschaftlich und kulturell bedeutsame Aufgabe interpretiert?

Von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen wird vielfach hervorgehoben, dass sie in einem Ausmaß mit der Verletzlichkeit und Endlichkeit des Lebens konfrontiert werden, das sie ursprünglich nicht erwartet haben. Dabei heben sie hervor: Nur dann, wenn sie in der Lage sind, sich intensiv mit diesem existenziellen Thema auseinanderzusetzen und dieses Thema auch im Arbeitskontext zu reflektieren, finden sie die Motivation, sich auch weiterhin der Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen zuzuwenden.

Dabei betonen sie zugleich, dass die fachlich und ethisch verantwortungsvolle Pflege und Betreuung auch von den infrastrukturellen Bedingungen beeinflusst ist, unter denen sie arbeiten. Die infrastrukturellen Rahmenbedingungen sind mitbestimmt von der Verantwortung, die die Gesellschaft in Bezug auf eine fachlich und ethisch anspruchsvolle

Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen wahrzunehmen bereit ist.

6. Die gesellschaftliche Dimension des Themas:

Die Mitverantwortung der Gesellschaft für die fachlich und sittlich fundierte Betreuung chronisch kranker Menschen

Die gedankliche und emotionale Auseinandersetzung („Antizipation“) des im mittleren und hohen Erwachsenenalter stehenden Menschen mit möglichem Pflegebedarf ist eher gering ausgeprägt. Entsprechend ist auch die Vorsorge für diese mögliche Grenzsituation gering – dies gilt für die Planung von Wohnarrangements und den Aufbau der materiellen Vorsorge in gleicher Weise wie für die Entwicklung persönlich bedeutsamer Kriterien für eine gute Therapie und Pflege. Es drängt sich der Eindruck auf, dass für die allermeisten Menschen – sofern sie auf keine Erfahrungen in der Kommunikation mit pflegebedürftigen Menschen haben blicken können – nur schwer vorstellbar ist, in eine Situation zu geraten, in der sie (mehr oder minder bleibend) auf eine umfassende Hilfe durch andere Menschen angewiesen sind und in der den Möglichkeiten selbstverantwortlicher Lebensführung Grenzen gesetzt sind.

Aus diesem Mangel einer vom Individuum geführten, reflektierten Auseinandersetzung mit dem möglichen Risiko der schweren chronischen Erkrankung und des Pflegebedarfs lässt sich eine erste bedeutende gesellschaftliche Herausforderung ableiten: Die öffentlich geführte Auseinandersetzung mit dem Älterwerden darf Fragen der Verletzlichkeit und Vergänglichkeit des Menschen genauso wenig ausklammern wie die möglichen Stärken und Kompetenzen im Alter.

Eine moderne Anthropologie sieht sich in besonderer Weise mit der Frage konfrontiert, wie sich Menschen mit lange andauernden („konsumierenden“), chronisch verlaufenden Erkrankungen und Pflegebedarf auseinandersetzen. Erst wenn es in unserer Gesellschaft gelingt, die mit chronischer Erkrankung und Pflegebedarf verbundenen Grenzen des Menschen offen zu kommunizieren und die Versorgung

und Begleitung dieser Menschen zu einer bedeutenden kollektiven Aufgabe zu machen, wird auch auf Seiten des Individuums die Bereitschaft wachsen, sich intensiver mit diesen möglichen Risiken des langen Lebens auseinanderzusetzen. Dabei lässt sich die Fähigkeit und Bereitschaft unserer Gesellschaft zum verantwortlichen Umgang mit diesem Thema vor allem an drei Merkmalen ablesen:

(1.) Welche Reputation besitzt die Altenpflege, welche Bemühungen zur Verbesserung der Ausbildung, aber auch der beruflichen Rahmenbedingungen sind in unserer Gesellschaft erkennbar? Mit dieser Frage ist auch die Relation zwischen Medizin einerseits und Pflege andererseits angesprochen:

Es ist immer noch die Tendenz erkennbar, hauptsächlich mit der Medizin Aspekte wie Professionalität und Fortschritt in den Interventionskonzepten zu assoziieren; mit Blick auf die Pflege werden hingegen immer noch Charakterisierungen gewählt, die vorwiegend die menschenfreundliche Haltung, hingegen weniger die Professionalität in das Zentrum stellen. Die Neubewertung der Pflege – vor allem mit Blick auf deren Professionalität – ist von ganz zentraler Bedeutung, wenn es langfristig gelingen soll, einen gesellschaftlich fruchtbaren Diskurs zur Frage, wie wir in der Grenzsituation schwerer chronischer Erkrankungen und des Pflegebedarfs leben wollen, anzustoßen.

(2.) Inwieweit wird in die Pflege investiert und inwieweit bestehen auf Seiten der politischen Entscheidungsträger Mut und Bereitschaft, in der Öffentlichkeit zu kommunizieren, dass das einzelne Individuum einen höheren Anteil seiner finanziellen Mittel in die Absicherung gegen das Pflegerisiko investieren muss?

Die heute bestehenden Arbeitsbedingungen sowie – als zentrale Komponente dieser Bedingungen – das Entlohnungssystem sind nicht geeignet, das Berufsfeld „Altenpflege“ attraktiver zu machen. Von politischen Entscheidungsträgern ist hier Mut gefordert, zu einer neuen Standortbestimmung Pflege anzuregen und diese gezielt zu fördern.

Dies heißt auch, dass auf Seiten politischer Entscheidungsträger eine fundierte Auseinandersetzung mit der Pflege – in ihren theoretisch-konzeptionellen Möglichkeiten wie auch in ihren praktischen Grenzen – geführt wird. Zwei spezifische Situationen seien hier genannt, die auf die in unserer Gesellschaft gering ausgeprägte Bereitschaft deuten, in die Pflege zu investieren: (a) Die Alternative *Geld- vs. Sachleistung* ist aus fachlicher Perspektive höchst problematisch; mit dieser Alternative wird kommuniziert, dass Pflege auch von Laien in instrumentell ausreichender Weise geleistet werden kann. (b) Die in der Bundesrepublik Deutschland immer wieder getroffene Aussage „*Ambulant vor stationär*“ ist problematisch, weil sie verdeckt, dass es vielfach Pflegesituationen gibt, die höchste instrumentelle (fachliche), sittliche und psychische Anforderungen an die pflegenden Personen stellen und die aus diesem Grunde nicht mehr im häuslichen Kontext bewältigt werden können.

(3.) Inwieweit besteht in unserer Gesellschaft Konsens, die fachlich und sittlich fundierte Versorgung und Betreuung alter Menschen mit Pflegebedarf als eine der Versorgung und Betreuung von jungen Menschen *gleichwertige* Aufgabe zu betrachten?

Hier ist zu bedenken, dass sich in den vergangenen Jahren Stimmen mehren, die für den lebensalterbegründeten Ausschluss von bestimmten Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung plädieren. Angesichts der Tatsache, dass in Zukunft die Anzahl körperlich oder psychisch schwerstkranker Menschen erkennbar zunehmen wird, sind solche Argumentationen in hohem Maße bedenklich. Sie sind auch mit Blick auf die Menschenwürde nicht zu verantworten. Die Politik kann wichtige Beiträge zum reflektierten Umgang mit solchen ethisch relevanten Fragen beitragen.

Zum einen ist die Stärkung der Eigenverantwortung – im Sinne einer intensiveren finanziellen Vorsorge – zu nennen, die öffentlich kommuniziert und politisch umgesetzt werden muss. Zum anderen ist die Förderung der Umsetzung jener Konzepte wichtig, die darauf zielen, durch

ein hohes Maß an Fachlichkeit einen zentralen Beitrag zur Erhaltung von Lebensqualität in gesundheitlichen Grenzsituationen zu leisten – zu denken ist hier an die Förderung von Projekten zur Erfassung und Erhaltung von Lebensqualität bei Menschen mit Demenz. Zudem ist die politisch unterstützte Durchsetzung von Qualitätsstandards und von Qualitätsniveaus auf dem Gebiet der Pflege als eine bedeutsame Strategie anzusehen.

Was kann ich wissen? Was darf ich hoffen? Was soll ich tun? Was ist der Mensch? Diese bereits genannten Kant'schen Fragen sollen hier noch einmal zusammengeführt und auf das Verständnis von Pflege angewendet werden.

„Was kann ich wissen?“. Die Pflegeforschung ist systematisch auszubauen, die Umsetzung der Erkenntnisse in die Aus-, Fort- und Weiterbildung ist zu gewährleisten. Dabei sollte sich die Forschung auch mit Themen befassen, die auf den ersten Blick relativ weit entfernt von den praktischen Kernaufgaben der Pflege zu liegen scheinen. Zu denken ist hier zum Beispiel an den Vergleich zwischen Effekten der Rehabilitation einerseits und der „rehabilitativen“ Pflege andererseits bei älteren Menschen mit spezifischen Erkrankungen und funktionellen Einbußen; Befunde eines solchen Vergleichs könnten durchaus eine Grundlage dafür bilden, dass sich die Pflege theoretisch-konzeptionell und praktisch weiterentwickeln kann.

Zu denken ist weiterhin an die Effekte einer „präventiven Pflege“ und „Gesundheitspflege“ in Bezug auf die Erhaltung von Gesundheit und Selbstständigkeit; auch solche Befunde können der Pflege bedeutsame theoretisch-konzeptionelle und praktische Impulse geben. Schließlich sind Untersuchungen auf dem Gebiet der Palliativpflege – mit besonderer Berücksichtigung eben des pflegerischen Anteils bedeutsam für ein erweitertes Verständnis von Pflege. Mit diesen Beispielen soll nur angedeutet werden, was als eine wichtige Zukunftsaufgabe anzusehen ist: Der Ausbau der Pflegeforschung (im Kontext eines intensi-

ven Theorie-Praxis-Transfers) ist notwendig, um die Potenziale eines anspruchsvollen Pflegekonzepts für Gesundheit, Selbstständigkeit und Lebensqualität, aber auch für Teilhabe älterer Menschen differenziert darstellen zu können.

„Was darf ich hoffen?“. Mit Blick auf die Gerontologie wird die Frage vor allem gestellt, wenn es um die Entwicklung der Gesundheit und Selbstständigkeit in den aufeinander folgenden Kohorten älterer Menschen geht: Angesprochen ist hier die – für mittlere und höhere soziale Schichten nachgewiesene – Kompression der Morbidität wie auch die Zunahme an „aktiver“ Lebenserwartung. Doch sollte auch im Kontext der Pflege der Mut zu Visionen bestehen, etwa derart, dass die konzeptionelle und damit qualitative Weiterentwicklung der Pflege wie auch die Schaffung verbesserter Arbeitsbedingungen in der Pflege dazu beitragen werden, dass künftig Lebensqualität, Selbstverantwortung und Teilhabe auch im Falle schwerster Erkrankung in noch stärkerem Maße als heute als zentrale und realistische Zielsetzungen wahrgenommen werden.

Schon heute können wir beobachten, dass Pflegekonzepte, die sich gezielt mit der Lebensqualität von Menschen, die an Demenz erkrankt sind, befassen, eine Verbesserung der Lebensqualität und einen Rückgang problematischen Verhaltens bei diesen Bewohnerinnen und Bewohner erreichen.

Zudem wird in Pflegekontexten, für die Fragen der Lebensqualität zentral sind, die Beobachtung gemacht, dass auch Menschen, die an einer Demenz leiden, Augenblicke des Glücks erleben – eine Beobachtung, die zum Beispiel für die öffentlich geführte Diskussion, inwieweit es sich „lohne“, in die Versorgung von Menschen mit Demenzerkrankung zu investieren, von größter Bedeutung ist: Denn nun kann nicht mehr leichtfertig argumentiert werden, diese Investition lohne nicht, da Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Demenz nur noch Belastung, aber kein Glück, keine Freude erleben.

„Was soll ich tun?“. Mit dieser Frage sind sittlich begründete Entscheidungen, dies heißt, Wertentscheidungen angesprochen. Damit solche Entscheidungen fundiert getroffen werden können, ist es notwendig, dass jene Personen, die eine Entscheidung zu treffen haben, über ausreichende fachliche Informationen verfügen (Ebene der instrumentellen Vernunft). Wenn solche Informationen zur Verfügung stehen und reflektiert wurden, dann ist – neben der Ebene der instrumentellen Vernunft – eine weitere Ebene angesprochen, die nun mehr und mehr in den Vordergrund rückt: Nämlich die Ebene der praktischen Vernunft, und mit dieser die für das Individuum *zentralen Werte*. In dem Vortrag soll aufgezeigt werden, wie wichtig es ist, die instrumentelle und die praktische Vernunft klar voneinander zu differenzieren und dabei zu vermeiden, dass Werturteile durch angebliche fachliche Notwendigkeiten verdeckt werden. (Beispiel: Es wird unter Rückgriff auf *angeblich bestehende Befunde*, wonach bei schwerstpflegebedürftigen Menschen aktivierende Techniken keine wirkliche Verbesserung der körperlichen, der kognitiven und der emotionalen Situation bewirken, das Werturteil, dass verfügbare Mittel nicht in die Versorgung und Betreuung von Menschen mit schwerster Pflegebedürftigkeit investiert werden sollten, verdeckt.)

Eine bedeutende Aufgabe auch und insbesondere der Politik ist darin zu sehen, den ethischen Diskurs über die Verpflichtung der Gesellschaft gegenüber schwerstkranken und pflegebedürftigen Menschen anzustoßen und dabei auf Wahrhaftigkeit in der Argumentation zu drängen. Es kann vorhergesagt werden, dass in Zukunft dieser Diskurs mehr und mehr an Gewicht gewinnen wird. In diesen Diskurs Ergebnisse der Pflegeforschung und Pflegepraxis einzubringen, die zeigen, wie sehr durch Aktivierung und (verbale wie nonverbale) Kommunikation auch schwerstpflegebedürftigen Menschen geholfen und zu deren Lebensqualität beigetragen werden kann, ist eine erste wichtige Aufgabe.

Die zweite lässt sich wie folgt umschreiben: Der Mensch definiert nicht die Würde des anderen Menschen. Vielmehr ist es die Aufgabe einer

humanen und offenen Gesellschaft, alles dafür zu tun, dass die Würde des Menschen nicht verletzt wird.

7. Abschluss: Vision einer Gesellschaft, in der chronisch kranke Menschen zu „Lehrmeistern“ im Umgang mit Grenzsituationen des Lebens werden können

Und dieses Einst, wovon wir träumen,
es ist noch nirgends als in unserm Geist;
wir sind dies Einst, uns selbst vorausgereist
im Geist, und winken uns von seinen Säumen,
wie wer sich selber winkt.

(Aus: *Christian Morgenstern, Stufen*³⁴)

Die *kulturelle Dimension* der Beschäftigung mit Demenz oder – im allgemeinen Sinne – mit der Verletzlichkeit und Vergänglichkeit der Existenz beschreibt, wie schon dargelegt wurde, die sensible Thematisierung der Grenzsituationen des Menschen im öffentlichen Diskurs. Es ist die Aufgabe dieses Diskurses, auch dem „gesunden“, aktuell nicht von einer schweren oder zum Tode führenden Krankheit bedrohten Menschen die eigene Begrenztheit ins Gedächtnis zu rufen und damit zu dessen sensiblerem Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen beizutragen – dies bedeutet einen Zuwachs im Humanvermögen der Gesellschaft.

Die Vision einer Gesellschaft, die die Grenzsituationen des Menschen in das Zentrum des öffentlichen Raumes³⁵ stellt und schwerkranken Menschen in gleicher Weise wie „gesunden“ Menschen den Zugang zum öffentlichen Raum ermöglicht – auch Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind –, kann noch um einen Aspekt erweitert werden: Menschen, die in einer Grenzsituation stehen, sollen in dieser Vision, sollen in diesem „Einst, von dem wir träumen“, als „Lehrmeister“³⁶ in

Bezug auf den Umgang mit Grenzen des Lebens verstanden und angesprochen werden – ein weiterer Zuwachs im Humanvermögen der Gesellschaft. Diese Vorbildfunktion spricht der römisch-lateinische Philosoph Annaeus Seneca in seiner Schrift „De tranquillitate animi“ (Von der Seelenruhe³⁷) in folgender Weise an:

„Die Mühen eines rechtschaffenen Bürgers sind nie ganz nutzlos. Er hilft schon dadurch, dass man von ihm hört und sieht, durch seine Blicke, seine Winke, seine wortlose Widersetzlichkeit und durch seine ganze Art des Auftretens. Wie gewisse Heilkräuter, die – ohne dass man sie kostet oder berührt – schon durch ihren bloßen Geruch Heilung bewirken, so entfaltet die Tugend ihre heilsame Wirkung auch aus der Ferne und im Verborgenen“ (1984, S. 43).

Diese Vorbildfunktion kommt auch in der Aussage des Dionysios von Halikernassos: „Meine Leiden werden zu Lehren für die anderen“ zum Ausdruck. Da diese Aussage an das von Herodot formulierte Prinzip: „Leiden sind Lehren“ anknüpft, sei zunächst auf dieses Prinzip eingegangen. Herodot geht vom Sprachbild des „Kreislaufs der Menschen Dinge“ aus. Mit diesem soll ausgedrückt werden, dass nicht immer dieselben Menschen im Glück sind, und dies heißt: Wir sollten uns schon möglichst früh der Tatsache bewusst werden, dass wir in Grenzen leben, die früher oder später subjektiv erfahrbar werden. Dieses Sprachbild wird in der letzten Szene der *Kroisosnovelle* gebraucht. Es steht hier der zu Anfang glückliche, am Ende ins Unglück gestürzte, hoch betagte Lyderkönig Kroisos dem jungen Perserkönig Kyros gegenüber. Auf das Verlangen des Kyros äußert sich Kroisos zu dem bevorstehenden Feldzug der Perser gegen die Massageten, in dem ihr König Kyros den Tod finden wird. Dem strategischen Rat stellt Kroisos eine menschliche Lehre voran:

„Mein Leid, so unerfreulich es war, ist mir zur Lehre geworden. Wenn du meinst, unsterblich zu sein und über ein ebensolches Heer zu ge-

bieten, so wäre es sinnlos, dass ich dir riete. Wenn du dir aber bewusst bist, selbst ein Mensch zu sein und über andere ebensolche Menschen zu gebieten, so lass dir dieses als Erstes sagen: Es gibt einen Kreislauf der Menschendinge, der lässt mit seinem Umlauf nicht zu, dass immer dieselben im Glück sind."

Diese Novelle ist als eine Auseinandersetzung mit dem in der griechischen Philosophie beschriebenen Prinzip: „Leiden sind Lehren“ (*pathemata mathemata*) zu verstehen, welches von Herodot wie folgt ausgedrückt wird: „Meine Leiden, so unerfreulich sie waren, sind mir zu Lehren geworden“. Dionysios von Halikernassos greift nun die Aussage des Herodot auf und führt sie wie folgt weiter: „Meine Leiden werden zu Lehren werden für die anderen“ (*tama pathemata paideumata genese-tai tois allois*).

Wählen wir nun eine „moderne“ Ausdrucksform dieser möglichen Vorbildfunktion – sie ist einer Arbeit des Wiener Psychiaters und Psychologen Viktor Frankl entnommen³⁸, in der dieser zwischen drei Wertformen differenziert: Dem *homo faber* (der Wert des Schaffens und Erzeugens), dem *homo amans* (der Wert des Erlebens und Liebens) und dem *homo patiens* (der Wert des Leidens und Erleidens, von Frankl auch als Einstellungswert beschrieben): „Sobald wir berücksichtigen, dass die Einstellung, mit der wir dem Leiden begegnen, uns verstatet, das Leiden in eine Leistung umzugestalten, können wir auch verstehen, dass es Menschen gibt, die sich zu einer diesbezüglichen Höchstleistung erst im Angesicht von Katastrophen aufschwingen. Sie verwirklichen sich selbst erst in der Not und im Tod. ... Vor mir liegt eine Reportage, die sich mit dem Billings Hospital, der Universitätsklinik von Chicago, befasst und beschäftigt. Dort werden Seminare veranstaltet, in deren Rahmen Studenten, Fürsorgerinnen, Pfleger und Pflegerinnen, Ärzte und Priester durch nur in einer Richtung durchsichtige Glaswände Patienten beobachten, die unheilbar krank sind und auch darum wissen, dass es ans Sterben geht. Wie sie nun auf den Tod zugehen,

sich mit ihm auseinandersetzen, ihm einen Sinn abringen, überträgt sich auf die Teilnehmer der Seminare. Jedenfalls lernen Psychiater, Psychologen und Theologen von so genannten aussichtslosen Fällen, was es eigentlich mit dem Leben und den Sinn für eine Bewandnis hat“ (Frankl, 2005a, S. 28).

Zu dieser Vorbildfunktion können Menschen nur finden, wenn es ihnen gelingt, trotz des Leidens das Leben zu bejahen. Und diese Bejahung gelingt erst auf der Grundlage eines Wandels in der Einstellung gegenüber dem Leiden. Dieser Einstellungswandel soll nun abschließend in den Worten des Heidelberger Philosophen Hans Georg Gadamer, der selbst Zeit seines Lebens an Schmerzen litt, beschrieben werden.

Gadamer (2003) stellt in einer Arbeit über den Schmerz, die er wenige Monate vor seinem Tod verfasst hat, die These auf, dass der Schmerz für den Menschen insofern ein Chance darstellen könne, als er ihn vermehrt daran erinnere, in welchen Bereichen des Lebens er früher Gefühle des Glücks erfahren habe und auch heute potenziell erfahren könne. Der Mensch, so betont Gadamer, neige in Situationen vollständig erhaltener Gesundheit dazu, Glück und Sinn stiftende Momente zu vergessen. Die Erfahrung des Schmerzes könne ihn in besonderer Weise dazu drängen, sich dieser Glück und Sinn stiftenden Momente zu erinnern und sich vermehrt jenen Lebensbereichen zuzuwenden, in denen er Glück und Sinn erfahren habe.

Somit komme dem Schmerz auch eine mögliche Erinnerungsfunktion zu. „Es gibt die Möglichkeit, durch das eigene Sich Wehren gegen den Schmerz in diesen einzugreifen, indem man sich dem ganz hingibt, was einen ganz erfüllt. Nichts lässt den Schmerz eher erträglich werden als das Gefühl, es geht mir etwas auf, mir fällt etwas ein (Gadamer, 2003, S. 19).“

- 1 Gadamer, H.G. (1993). *Über die Verborgenheit der Gesundheit*. Frankfurt: Suhrkamp.
- 2 Ausführlich dazu: Thomae, H. (1968). *Das Individuum und seine Welt*. Göttingen: Hogrefe.
- 3 Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Sciences in Medicine*, 18, 159-166. — Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese*. Tübingen: Dgvt.
- 4 Ausführlich dazu: Frankl, V. (2005a). *Der Wille zum Sinn*. Bern: Huber. -- Frankl, V. (2005b). *Der leidende Mensch*. Bern: Huber.
- 5 Ausführlich dazu: Filipp, S.-H. (2002). Gesundheitsbezogene Lebensqualität hoch betagter Frauen und Männer. In Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), *Das hohe Alter – Konzepte, Forschungsfelder, Lebensqualität* (S. 315-414). Hannover: Vincentz. -- Gerhardt, U. (1990). Qualitative research on chronic illness: The issue and the story. Introductory essay. *Social Science and Medicine*, 30, 1149-1159. -- Siehe grundlegend zum Themengebiet der Entwicklungsaufgaben: Freund, A.M., Baltes, P.B. (2005). Entwicklungsaufgaben als Organisationsstrukturen von Entwicklung und Entwicklungsoptimierung. In S.-H. Filipp & U.M. Staudinger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters* (S. 37-78). Göttingen: Hogrefe.
- 6 Siehe zum anthropologischen Verständnis der „konsumierenden“ Erkrankung: Plügge, H. (1962). *Wohlbefinden und Missempfinden*. Tübingen: Niemeyer. — Siehe auch dazu: Aulbert, E. (1997). Grundlagen der Palliativmedizin: Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin. In E. Aulbert & D. Zech (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (S. 82-98). Stuttgart: Schattauer. -- Chappuis, Ch. (1999). Rehabilitation: Aspekte am Lebensende. *Schweizerische Ärztezeitung* 80, 912-914. -- Kruse, A. (1995a). Menschen im Terminal-Stadium und ihre betreuenden Angehörigen als ‚Dyade‘: Wie erleben sie die Endlichkeit des Lebens, wie setzen sie sich mit dieser auseinander? *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 28, 264-272. -- Kruse, A. (1995b). Die psychosoziale Situation Schwerstkranker und Sterbender sowie ihrer Angehörigen. In A. Keseberg & H.-H. Schrömbgens (Hrsg.), *Hausärztliche Betreuung des Schwerkranken und Sterbenden* (S. 20-43). Stuttgart: Hippokrates.
- 7 Filipp, S.-H. (1992). Could it be worse? The diagnosis of cancer as a prototype of traumatic life events. In L. Montada, S.-H. Filipp, M.J. Lerner (Eds.), *Life crises and experiences of loss in adulthood* (pp. 23-56). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum. -- Kruse, A. (2007). *Das letzte Lebensjahr. Die körperliche, psychische und soziale Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens*. Stuttgart: Kohlhammer.
- 8 Schon an dieser Stelle sei auf die im Herbst 2007 erscheinende Monografie *Ziele in der Altenpolitik* hingewiesen, die die gleichnamige Kommission der Bertelsmann Stiftung herausgeben wird (Hrsg., A. Kruse & R. Süßmuth). In dieser Monografie wird die gesellschaftliche Verantwortung für ein gutes Leben auch bei schwerer chronischer Erkrankung im Alter ausführlich thematisiert. -- Siehe auch: Kruse, A. (2006). Alterspolitik und

Gesundheit. *Bundesgesundheitsblatt*, 49, 513-522. -- S. auch: Kruse, A. (2002). *Gesund altern*. Baden-Baden: Nomos. -- Siehe auch das Konzept des „Aktiven Alterns“, in dem dieser Aspekt der Gerechtigkeit und Fairness angesprochen wird: Walker, A. (2002). The principals and potential of active ageing. In S. Pohlmann (Ed.), *Facing an ageing world – recommendations and perspectives* (pp. 113-118). Regensburg: Transfer Verlag.

9 Ausführlich dazu: Heuft, G., Kruse, A. & Radebold, H. (2006). *Gerontopsychosomatik*. München: Reinhardt. --- Kruse, A. (2002). Produktives Leben im Alter: Der Umgang mit Verlusten und der Endlichkeit des Lebens. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (S. 161-174). Weinheim: Psychologie Verlags Union. -- Kruse, A. (2001). Der Beitrag der Erwachsenenbildung zur Kompetenz im Alter. *Zeitschrift für Erziehungswissenschaft*, 4, 555-576.

10 Kruse, A. (2007). *Das letzte Lebensjahr. Die körperliche, seelische und soziale Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens*. Stuttgart: Kohlhammer. -- Kruse, A. (2005). Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 38, 273-287.

11 Baltes, M. M. (1996). *The many faces of dependency in old age*. Cambridge: Cambridge University Press. -- Zank, S. & Baltes, M.M. (1998). Förderung von Selbstständigkeit und Lebenszufriedenheit alter Menschen in stationären Einrichtungen. In A. Kruse (Hrsg.), *Psychosoziale Gerontologie, Band II: Intervention* (S. 60-72). Göttingen: Hogrefe.

12 Siehe dazu: Olthuis, G. & Dekkers, W. (2005). Quality of life considered as well-being: Views from philosophy and palliative care practice. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 26, 307-33. -- Rentsch, Th. (1995). In P. Borscheid (Hrsg.), *Alter und Gesellschaft*. Stuttgart: Hirzel. -- Rentsch, Th. & Birkenstock, E. (2004). In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie*. Bern: Huber.

13 Buber, M. (1967). *Ich und Du*. Heidelberg: Lambertus Schneider.

14 Kitwood, T. (2000). *Demenz: Der personenzentrierte Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Huber. -- Lou, M.F. (2001). The use of music to decrease agitated behaviour of the demented elderly: the state of the science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 165-173. -- Weyerer, S. (2005). Altersdemenz. In Robert Koch-Institut (Hrsg.), *Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28*. Berlin: Robert Koch-Institut. -- Woods, B. (2002). Psychologische Therapie bei fortgeschrittener Demenz. In A. Maercker (Hrsg.), *Alterspsychotherapie und klinische Gerontopsychologie* (S. 341-357). Heidelberg: Springer.

15 Siehe dazu auch: Kruse, A. (2000). Ethik. In H.-W. Wahl & C. Tesch-Römer (Hrsg.), *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen* (S. 33-38). Stuttgart: Kohlhammer.

- 16 Ausführlich dazu: Hardingham, L.B. (2004). Integrity and moral residue: nurses as participants in a moral community. *Nursing Philosophy*, 5, 127-134.
- 17 Siehe dazu: Re, S. (2003). *Erleben und Ausdruck von Emotionen bei schwerer Demenz*. Hamburg: Dr. Kovac.
- 18 Bär, M., Kruse, A. & Re, S. (2003). Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 36, 454-462. -- Becker, S., Kruse, A., Schröder, J. & Seidl, U. (2005). Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei demenzkranken Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 38, 108-121.
- 19 Jonas, H. (2003). *Das Prinzip Verantwortung*. Frankfurt: Suhrkamp.
- 20 Grundlegend dazu: Baltes, P.B. (1999). Alter und Altern als unvollendete Architektur der Humanontogenese. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 32, 443-448.
- 21 Kruse, A. (2005). Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 38, 273-287.
- 22 Schweitzer, A. (1974). *Was sollen wir tun?* Heidelberg: Lambert Schneider.
- 23 Ekman, P. & Friesen, W.V. (1978). *Facial Action Coding System (FACS): Manual*. Palo Alto: Consulting Psychologist Press.
- Ekman, P., Friesen, W.V. & Hager, J. (2001). *Investigator's Guide: Facial Action Coding System*. <http://dataface.nirc.com/InvGuide/FACSi.html> -- Grundlegend: Ekman, P., Friesen, W.V. & Ellsworth, P. (1972). *Emotion in the human face*. New York: Pergamon.
- 24 Re, S. (2003). *Erleben und Ausdruck von Emotionen bei schwerer Demenz*. Hamburg: Verlag Dr. Kovac.
- 25 Bär, M., Kruse, A. & Re, S. (2003). Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 36, 454-462. -- Becker, S., Kruse, A., Schröder, J. & Seidl, U. (2005). Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei demenzkranken Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 38, 108-121.
- 26 Kruse, A., Re, S., Bär, M., Böggemann, M (2005). *Beeinflussung der emotionalen Befindlichkeit demenzkranker Menschen durch Herstellung positiv erlebter Situationen*. Zwischenbericht. Heidelberg: Institut für Gerontologie.
- 27 Porzsolt, F., Kojer, M., Schmidl, M., Greimel, E.F., Sigle, J., Richter, J., Eisemann, M. (2004). A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia – The Vienna List. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 10.

28 Siehe auch grundlegend dazu: Baltes, P.B. (1999). Alter und Altern als unvollendete Architektur der Humanontogenese. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 32, 443-448.

29 Jaspers, K. (1987). *Philosophie*. Heidelberg: Springer.

30 Ausführlich dazu: Rentsch, Th. (1995). Altern als Werden zu sich selbst. Philosophische Ethik der späten Lebenszeit. In P. Borscheid (Hrsg.), *Alter und Gesellschaft* (S. 53-62). Stuttgart: Hirzel. — Siehe auch: Kruse, A. (2004). Selbstverantwortung im Prozess des Sterbens. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 328-340). Bern: Huber. -- Tesch-Römer, C. (2005). Sterben und Tod im mittleren und höheren Erwachsenenalter. In U. Staudinger & S.H. Filipp (Hrsg.), *Enzyklopädie der Psychologie: Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters* (S. 829-854). Göttingen: Hogrefe.

31 Pascal, B. (2000). *Größe und Elend des Menschen*. Frankfurt: Insel.

32 Rentsch, Th. (1995). Altern als Werden zu sich selbst. Philosophische Ethik der späten Lebenszeit. In P. Borscheid (Hrsg.), *Alter und Gesellschaft* (S. 53-62). Stuttgart: Hirzel.

33 Kruse, A. (2002). Produktives Leben im Alter: Der Umgang mit Verlusten und der Endlichkeit des Lebens. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (S. 161-174). Weinheim: Psychologie Verlags Union. -- Staudinger, U. (2005). Lebenserfahrung, Lebenssinn und Weisheit. In U. Staudinger & S.H. Filipp (Hrsg.), *Enzyklopädie der Psychologie: Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters* (S. 740-763). Göttingen: Hogrefe.

34 Morgenstern, Ch. (1986). *Stufen* (Werke in vier Bänden, 3. Auflage). München: Piper.

35 Hier verstanden im Sinne von Hannah Arendts Schrift: *Vita activa oder vom tätigen Leben* (1960; Original: *The Human Condition*, 1958). Stuttgart: Kohlhammer.

36 Ausführlich dazu: Nager, F. (1999). *Gesundheit, Krankheit, Heilung, Tod*. Luzern: Akademie 91.

37 Annaeus Seneca (1984). *Von der Seelenruhe*. Frankfurt: Insel Verlag.

38 Frankl, V. (2005a). *Der Wille zum Sinn*. Bern: Huber.

39 Gadamer, H.G. (2003). *Schmerz. Einschätzungen aus medizinischer, philosophischer und therapeutischer Sicht*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.