

Mit der DVD des  
Films „Ach Luise“.

Leben mit Demenz

EKD

Herausgegeben vom Kirchenamt der EKD, 2008  
Herrenhäuser Straße 12 · 30419 Hannover  
Telefon: 05 11/27 96 0 · Fax: 05 11/27 96 707  
E-Mail: versand@ekd.de · Internet: www.ekd.de

# Leben mit Demenz



**Beiträge aus medizinisch-pflegerischer,  
theologischer und lebenspraktischer Sicht**

EKD

**Diese Publikation erscheint als Nr. 98 in der Reihe EKD-Texte.**

Umschlagkonzept: Constanze Hein  
unter Verwendung eines Bildes von Karl-Ludwig Lange  
(Foto: Nicolas Hallbaum)

Druck: Wanderer Werbedruck GmbH, Bad Münden

## **Leben mit Demenz**

Beiträge aus medizinisch-pflegerischer,  
theologischer und lebenspraktischer Sicht



# **Leben mit Demenz**

**Beiträge aus medizinisch-pflegerischer,  
theologischer und lebenspraktischer Sicht**  
zusammen mit der DVD des Films „Ach Luise“

Ein Bericht von einer Tagung der  
Evangelischen Kirche in Deutschland

2008



## Vorwort

Mit Demenz zu leben ist schwer genug. Muss das auch noch für mehr als einen ganzen Tag zum Gegenstand einer Zusammenkunft gemacht werden, die ansonsten der Begegnung gewidmet ist? Gibt es keine leichteren, keine aufbauenderen Themen?

So oder so ähnlich war die Gemütslage bei vielen, als vor einem Jahr die Einladung zur jährlichen Begegnungstagung zwischen den Mitgliedern des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland und den Leitenden Geistlichen der Landeskirchen (samt ihren Ehepartnerinnen und Ehepartnern) eintraf. Das Programm kündigte als Schwerpunktthema an: „Leben mit Demenz“. Das war ein Wagnis. Aber der Verlauf der Tagung hat gezeigt, dass solche Wagnisse „not-wendig“ sind – im ursprünglichen Sinne des Wortes die Notwendigkeit: weil sie die Mauer des Schweigens um die Demenz einreißen und auf diese Weise helfen, der Angst vor der möglichen eigenen Demenz und der Konfrontation mit dementen Angehörigen und Freunden besser standzuhalten.

Der vorliegende Band in der Reihe der EKD-Texte kann die unmittelbaren Eindrücke der Begegnungstagung nicht ersetzen. Aber die in ihm abgedruckten Beiträge besitzen eine Ausstrahlung, die auch noch bei der Lektüre spürbar ist. Besondere Aufmerksamkeit verdienen nicht zuletzt die beiden Nachschriften moderierter Gespräche zum Thema „Demenz“. Solche Transkriptionen sind wegen der Differenz zwischen mündlichem und schriftlichem Stil heikel. In beiden Fällen ist es gelungen, einen guten Ausgleich zu finden. Eine ganz andere Annäherung an das Thema „Demenz“ geschieht im Medium des Films. Immer mehr Produktionen nehmen sich des Themas an. Das trifft für kommerzielle Spielfilme wie „Iris“ (engl. 2001, dt. 2002) oder „An ihrer Seite“ (engl. „Away from Her“ 2006, dt. 2007) zu. Als „Spätvorstellung“ war „Iris“ in die Begegnungstagung integriert. Aber es gibt zum Thema „Demenz“ auch Werke junger Filmemacher. Ein solcher Nachwuchsfilm ist „Ach Luise“. Irene Gräf, Absolventin der Filmhochschule Köln, hat ihn 2007 produziert; sie hat das Drehbuch geschrieben und Regie geführt. Dabei wurde sie gefördert von der Filmstiftung NRW. In einer Vorfassung war auch dieser Film Bestandteil des Programms der Begegnungstagung. Zu den Internationalen Hofer Filmtagen vom 21. bis 26. Oktober 2008 erhielt er eine Einladung und wurde als Wettbewerbsbeitrag gezeigt. Er erzählt die Geschichte von Luise und

Friedrich. Als seine Frau dement wird, muss Friedrich widerstrebend erkennen, dass er sie nicht mehr allein pflegen können. Er bringt sie in ein Pflegeheim, wo sie auf ihre Jugendliebe Hans trifft.

Dieser Band hätte schon früher erscheinen sollen. Immerhin – die Verzögerungen hatten auch ihr Gutes. Inzwischen hat die Matthias-Film gGmbH die Rechte an „Ach Luise“ erworben. Dadurch ist es möglich geworden, dem Band mit den Beiträgen von der Begegnungstagung eine DVD mit dem Film beizugeben. An Aktualität hat der Gegenstand ohnehin nichts eingebüßt.

Dass die Begegnungstagung vom 25. bis 27. Januar 2008 in der Evangelischen Akademie Tutzing stattfinden konnte und für sie ein so gehaltvolles Programm zustande kam, gibt Veranlassung, vielen zu danken. Allen voran den Referentinnen und Referenten für ihre Beiträge zum Schwerpunktthema, der gastgebenden bayerischen Landeskirche und ihrem Landesbischof Dr. Johannes Friedrich für ihre Großzügigkeit, vor allem aber dem Augustinum und dem Vorsitzenden seiner Geschäftsführung, Professor Dr. Markus Rückert, für zupackende Unterstützung. Ohne den Rat und die tatkräftige Hilfe von Herrn Professor Rückert – und seiner Schwester, Frau Professor Johanna Haberer – wäre vieles nicht möglich geworden. Das Bild auf dem Umschlag stammt von dem Berliner Maler Karl-Ludwig Lange. Er war so freundlich, der Verwendung auf dem Umschlag dieses Bandes zuzustimmen.

An den Abdruck der Beiträge von der Begegnungstagung ist noch ein Nachwort angefügt. Einige Wochen nach dem Ende der Tagung erregten öffentliche Äußerungen von Tilman Jens und Inge Jens über die Demenzerkrankung von Walter Jens großes Aufsehen. In dieser Situation richtete der Ratsvorsitzende seinen Brief zum 85. Geburtstag von Walter Jens an dessen Frau. Inge Jens antwortete wenig später, dankbar für einen Brief, „der den Blick auf das lenkt, was von meinem Mann bleiben wird und was ihm keine Krankheit und keine Demenz nehmen kann“. Mit dem Einverständnis von Inge Jens werden beide Briefe im Nachwort abgedruckt.

Hannover, im November 2008

*Hermann Barth*



## Inhalt

Wolfgang Huber	Einführung	9
Hermann Barth	Bibelarbeit über Psalm 31	13
Dorothea Ader, Anne-Beate Kremer-Hartmann, Johanna Haberer	„Und wenn dann die Lichter aufgehen in seinen Augen ...“ – Wortprotokoll eines moderierten Gesprächs zum Thema „Demenz“	31
Andreas Kruse	Demenz – medizinisch-pflegerische, psychologische, ethische Überlegungen	45
Peter Dabrock	Patientenverfügung und Demenz – Theologisch-ethische Reflexionen zwischen Menschenbildern und Rechtsgestaltung	81
Susanne Langer	Demenz und Seelsorge	99
Wolfgang Huber Andreas Kruse, Susanne Langer, Axel Noack	Leben mit Demenz – Wortprotokoll einer Podiumsdiskussion	109
Peter Hahne	Andacht über Psalm 71	127
Wolfgang Huber	Nachwort	133
	Die Autoren	139



# Einführung

*Wolfgang Huber*

„Wer sind Sie denn?“ Diese Frage hat sich für mich unlöslich mit diesem Ort verbunden. Es war im Sommer 2002. In einer anderen Tagungsstätte hier in Tutzing war zu einer Tagung aus Anlass des 90. Geburtstags von Carl Friedrich von Weizsäcker eingeladen. Ich nahm gern daran teil, weil ich durch Weizsäckers prägende Rolle im Kuratorium der Evangelischen Studiengemeinschaft in Heidelberg seit dem Jahr 1968 mit ihm verbunden war. Nun kam ich an, um ihn zu ehren, begrüßte ihn am Kaffeetisch und bekam diese Antwort: „Wer sind Sie denn?“ Ich versuchte, ihm unsere Verbindung zu erläutern; aber ich hatte nicht den Eindruck, dass ihm viel dämmerte; fern und leer war sein Blick. Später hat er auch seine eigenen Söhne nicht mehr erkannt; im vergangenen Jahr ist der große Gelehrte, dem wir auch in der evangelischen Kirche so viel verdanken, gestorben. Ein großer Geist, eine überragende Intelligenz auf dem Weg in die Demenz. Die Erfahrung hat mich nicht losgelassen. Wenn auch das unendlich erscheinende Wissen, die unbegrenzte Kombinationsfähigkeit, das erstaunlichste Erinnerungsvermögen nicht vor Demenz zu bewahren vermag, bekommt diese Krankheit etwas Unheimliches, was uns davor zurückscheuen lässt, uns damit zu beschäftigen. Auch wir haben gezögert, dieses Thema für die Begegnungstagung vorzusehen; denn es betrifft jede und jeden von uns auf doppelte Weise. Wir haben alle eigene Erfahrungen mit manchen Varianten dieses Krankheitsbildes, oft aus der Nähe eigener Angehöriger. Und wir haben alle einen unbekanntem Weg vor uns, dessen Länge und Gestalt wir nicht kennen. In manchen Stunden ängstet dieser Weg; auch das Thema Demenz spielt dabei eine Rolle. Die Scheu vor diesem unheimlichen Thema soll gleich zu Beginn dieser Tagung ausgesprochen werden. Auch dass der eine oder andere aus eigener Erfahrung mit dieser Krankheit im nächsten Familienkreis sich nicht in der Lage sah, sich für ein ganzes Wochenende zusätzlich mit diesem Thema auseinanderzusetzen, ist zu würdigen. Viele von uns sehen eigene Erfahrungen gespiegelt, wenn beispielsweise die Autorin Ulrike Bretz im Magazin der Süddeutschen Zeitung<sup>1</sup> ungeschminkt die Demenzerkrankung ihres Großvaters schildert, wenn sie die Züge

---

1 U. B., „Auf Wiedersehen, Ich“, in: Süddeutsche Zeitung Magazin Nummer 1 vom 4. Januar 2008, S. 14-19.

der Entfremdung, der Orientierungslosigkeit und der Entwürdigung zur Sprache bringt, die dieses Krankheitsbild mit sich führt.

Die Beschäftigung mit diesem Thema hat nicht nur eine persönliche – und ebenso eine gesellschaftliche – Dringlichkeit. In bestimmter Hinsicht trägt sie den Charakter eines Gebots. „Du sollst Vater und Mutter ehren, auf dass du lange lebest im Lande, das dir der Herr, dein Gott, geben wird.“ Man darf nicht vergessen, dass dieses Gebot – wie die zehn Gebote überhaupt – sich zunächst an Erwachsene richtet. Wenn sie aufgefordert werden, Vater und Mutter zu ehren, so sind damit die alt gewordenen Eltern gemeint. Wenn ihnen Ehre entgegengebracht werden soll, dann schwingt beides mit: dass sie die Fürsorge erfahren, die sie bei abnehmenden Kräften – und auch bei abnehmender Orientierungsfähigkeit – brauchen, und ebenso, dass ihre Würde geachtet und gewahrt wird, allem inneren Aufbegehren zum Trotz, das ihre Hinfälligkeit und ihre Desorientierung vielleicht auch auszulösen vermag. Meiner Frau und mir wird das derzeit am Umfang und an der Intensität der von meiner Frau wahrgenommenen Fürsorge für ihre 94 Jahre alte Mutter Tag für Tag deutlich. Nicht nur persönlich, sondern angesichts des Alterswandels in unserer Gesellschaft auch kollektiv gewinnt das Gebot, Vater und Mutter zu ehren, in einer wirklich dramatisch zu nennenden Weise gerade in seinem ursprünglichen Sinn an Aktualität.

Daraus erklärt sich, warum das Alter und seine besonderen Verwirrungen auch zu einem öffentlichen Thema werden. Sie erreichen auch die Literatur; Martin Suters Roman „Small World“ ist ein Beispiel dafür. Oder sie werden im Film thematisiert. Zwei Beispiele hierfür sind in den Verlauf dieser Tagung eingefügt. Ein weiteres Beispiel will ich noch erwähnen.

Am vorletzten Sonntag erhielt die Schauspielerin Julie Christie den Golden Globe für ihre Rolle als Hauptdarstellerin in dem Film „An ihrer Seite“ von Sarah Polley. Sie spielt in dem Film die 63jährige an Alzheimer erkrankte Fiona Andersson. 44 Jahre ist sie mit ihrem Mann verheiratet – was aber bleibt von der Liebe, wenn sich die Erinnerung daran dem Zugriff entzieht? „Mich plagt das Gefühl, irgendwas Wichtiges vergessen zu haben, aber ich kann mich nicht erinnern, was es ist. So verbringe ich halbe Tage damit, herauszufinden, was so wichtig gewesen ist.“ Dieses Filmzitat legt den

Finger auf die Wunde dieses Krankheitsbildes. Der Film hält auch die komischen und weisen Seiten der Krankheit fest („Im Vergessen liegt auch etwas Köstliches“); in Kritiken zu diesem Film ist gar von der „Schönheit der Geistesabwesenheit“ die Rede.

Hollywood nimmt sich mit dem Film „An ihrer Seite“ öffentlich eines Themas an, das vor allem aus dem privaten Bereich und aus Besuchen in Heimen bekannt ist. Die vergessliche Tante, der mürrische Großvater – zahlreiche Familien, auch aus unseren Reihen, sind im eigenen Erleben mit den Auswirkungen von Demenz konfrontiert. Erst neuerdings wird Demenz stärker erforscht und in seinen vielfältigen Ursachen untersucht. Im Umgang mit dieser Krankheit haben wir alle ohne Zweifel viel zu lernen.

Da als Hauptursache für Demenz in der Regel das Lebensalter angegeben wird, steigt schon aus demographischen Gründen das Auftreten dieser Krankheit an. Liegt das Risiko für Demenz in der Gruppe der unter 70jährigen noch bei unter drei Prozent, so steigt er bei den über 90jährigen auf weit über das Zehnfache, also auf weit über dreißig Prozent. Im vierten Altenbericht der deutschen Bundesregierung aus dem Jahr 2004 wurden die Behandlungs- und Pflegekosten für Demenzkranke auf 26 Milliarden Euro geschätzt. Rechnet man von dieser Grundlage aus allein bis in das Jahr 2010, in dem voraussichtlich 20 % aller Bundesbürger über 65 Jahre alt sein werden, so steigt dieser Kostenteil auf über 35 Milliarden Euro an.

Demenz stellt nicht nur an die häusliche, sondern genauso auch an die stationäre Pflege enorme Herausforderungen. Der Demenzkranke erleidet einen Verlust an Orientierung und erlebt Haltlosigkeit. Das innere Koordinatensystem, das unabdingbar ist zur Verarbeitung von Wissen und Erleben, löst sich auf; es macht auch vor nahe stehenden Personen nicht Halt. Kirchengemeinden genauso wie diakonische Einrichtungen sind mit ihrer Seelsorge und Pflege hier in besonderer Weise herausgefordert, an Demenz Erkrankte genauso wie deren Angehörige zu begleiten. Der Umgang mit Wut und Trauer, das Suchen nach Haltepunkten und nach Vertrauen, die Unterstützung bei alltäglichen Verrichtungen sind elementare Anknüpfungspunkte für kirchliches Handeln.

Wie ist die Geduld zu erreichen, die im Umgang mit Demenzkran-ken vonnöten ist? Was bedeutet in der Demenzerkrankung die Verheißung des 23. Psalms „... und ob ich schon wanderte im fins-tern Tal, fürchte ich kein Unglück; denn du bist bei mir ...“? Wie lässt sich theologisch dem umfassenden Verlust an Orientierung, die einen Demenzkran-ken erfasst, antworten? In welcher Form lässt sich das Evangelium des nahen Gottes in der Situation des durch Demenz entstandenen Entfremdungsgefühls angemessen predi-gen oder liturgisch aufgreifen? Was können wir von professionellen Pflegekräften für unsere Begegnung mit Demenzerkrankten ler-nen?

Das Spektrum der Fragen ließe sich in viele Richtungen erweitern. Nicht allen werden wir in den kommenden Stunden und Tagen nachgehen können. Doch wir begeben uns auf die Spuren eines Themas, das sowohl im persönlichen Bereich wie zugleich für die Zukunft unserer Gesellschaft von außerordentlich hoher Bedeu-tung ist. Wir haben vier Dimensionen dieses Themas ausgewählt: Demenz und Pflege, Demenz und Patientenverfügung, Demenz als individuelle und gesellschaftliche Herausforderung, Demenz und Seelsorge. Die Abfolge dieser Themen folgt nicht einer syste-matischen Ordnung, sondern ergab sich in hohem Maß aus den terminlichen Möglichkeiten unserer Referentinnen und Referenten, denen ich von Herzen dafür dankbar bin, dass sie durchgängig ohne jedes Zögern zugesagt haben, soweit ihnen das terminlich überhaupt möglich war. Das positive Echo derer, die wir um Mitwir-kung gebeten haben, habe ich als eine sehr starke Bestätigung dafür erlebt, dass dieses Thema an der Zeit ist.

## Bibelarbeit über Psalm 31

Hermann Barth

Im vergangenen Jahr ist unter dem Titel „Ich habe Alzheimer“ – als Übersetzung der niederländischen Originalausgabe von 2005 – ein ungewöhnliches Buch auf Deutsch<sup>2</sup> erschienen. In Zusammenarbeit mit seiner Tochter Stella Braam erzählt der an Alzheimer erkrankte René van Neer, „wie die Krankheit sich anfühlt“. Orientierungslosigkeit und Angst, Unruhe und Wut nehmen von René Besitz. Er zieht in ein Pflegeheim. Was kann ihm helfen? Was lässt ihn verzweifeln? Wie denkt er wirklich? Stella wird sein Dolmetscher. „Es gibt nichts mehr, das einem Halt gibt“, sagt er. „Ein Mensch allein kann das nicht ertragen.“ Drei Jahre lang begleitet die Tochter ihren Vater und gibt so Einsicht in die Lebenswelt von Demenzkranken. Kurz vor seinem Tod schreibt sie ein „Abschiedsgedicht“:

*Ich träume von einem Land,  
in dem Menschen mit Alzheimer  
einfach durch die Straßen irren können.  
Auf der Suche nach ihrem Haus,  
dem für immer verlorenen Zuhause.  
Und dass da immer jemand ist, der sagt:  
„Kommen Sie, ich bringe Sie nach Hause.“*

Wenige Tage, nachdem sie ihrem Vater den Text vorgelesen hat, kommt für Stella die Stunde des Abschieds. Cees, ihr Mann, ist mit dabei: „Geh nur, René“, sagt Cees ... *Plötzlich öffnen sich seine Augen ... Sie schauen direkt in den Himmel ...*

Gab es in biblischer Zeit, also vor zwei, drei Jahrtausenden, schon das Phänomen der Demenz? Welche biblischen Texte kommen für eine Bibelarbeit im Zusammenhang des Themas „Leben mit Demenz“ in Betracht? Mir sind keinerlei Sachverhalte bekannt geworden, wonach Demenz<sup>3</sup> lediglich eine moderne Zivilisationskrank-

---

2 [Erzählt von] Stella Braam, „Ich habe Alzheimer“. Wie die Krankheit sich anfühlt, Weinheim und Basel 2007. Vgl. den Beitrag von Ulrike Bretz im SZ-Magazin vom 4. Januar 2008, S. 14-19: Auf Wiedersehen, Ich. Die Demenz raubt einem Menschen nicht bloß den Verstand, sondern auch die Identität.

3 Bei „Demenz“ handelt es sich um den Oberbegriff einer Gruppe von Krankheitsbildern, die einander in den Symptomen nahestehen, jedoch unterschiedliche Ursachen haben. Den größten Anteil, nämlich ca. 65%, macht der Alzheimerotyp aus; man spricht hierbei von einer neurodegenerativen Erkrankung.

heit darstellte und vor zwei-, dreitausend Jahren im Vorderen Orient unbekannt gewesen wäre. Freilich – die durchschnittliche Lebenserwartung war seinerzeit ungleich geringer als heutzutage. Von den Fabelzahlen in den Geschlechtsregistern des 1. Buches Mose – Adam 930 Jahre, Set 912 Jahre, Methuschelach 969 Jahre, Noah 500 Jahre, Peleg 239 Jahre, Nahor 148 Jahre – können wir dabei getrost absehen; sie sind theologisch motiviert und nähern sich im Zuge der Urgeschichte immer mehr der sprichwörtlichen Grenze aus dem 90. Psalm an: „und wenn's hoch kommt, so sind's achtzig Jahre“. Beides zusammengenommen, die geringe Lebenserwartung und den Umstand, dass Demenz in der Regel erst im vorgerückten Lebensalter auftritt, können wir damit rechnen, dass diese Erkrankung in biblischer Zeit nicht besonders häufig zu beobachten war. Schließlich ist noch zu berücksichtigen, dass ihre Anzeichen nicht sehr spezifisch sind. Wenn es im 71. Psalm, dem einzigen, der ausdrücklich die Nöte des Altwerdens thematisiert, heißt: „Verwirf mich nicht in meinem Alter, verlass mich nicht, wenn ich schwach werde“ (V9) – bezieht sich das allgemein auf die im Alter abnehmenden Kräfte, oder ist eine besondere Form der Altersschwäche gemeint, oder ist gar spezifisch so etwas wie Demenz im Blick? Wir wissen es nicht.

Ja, man muss sagen: Es gibt keinen einzigen biblischen Text, in dem zweifelsfrei<sup>4</sup> von einem dementen Menschen die Rede wäre oder gar ein an Demenz erkrankter Mensch selbst spräche. Darum lasse ich auch die Frage auf sich beruhen, in welchem Maße ein Demenzkranker ein reflektiertes Verhältnis zu seiner eigenen Situation hat und überhaupt so etwas wie ein Psalm oder Gebet erwartet werden kann, in dem er über seine Situation spricht. Ich habe vielmehr nach einem biblischen Text Ausschau gehalten, der, wenn er schon nicht vom Zustand der Demenz spricht, sich auf Erfahrungen *wie* bei der Demenz *beziehen* lässt. Meine Wahl fiel auf den 31. Psalm.

---

4 Der Landessuperintendent der Lippischen Landeskirche, Dr. Martin Dutzmann, hat mich auf Jesus Sirach 3,14f (in der Übersetzung und der an der Vulgata orientierten Verszählung der Lutherbibel [= 3,12f in der Verszählung der Septuaginta]) aufmerksam gemacht - eine Stelle, die sich in der Tat auf den Zustand dementer Altersverwirrtheit beziehen könnte: „Liebes Kind, nimm dich deines Vaters im Alter an und betrübe ihn ja nicht, solange er lebt, und habe Nachsicht mit ihm, selbst wenn er kindisch wird“. Die exegetisch genaue Übersetzung heißt allerdings: „... selbst wenn es ihm an Wissen/Verstand mangeln sollte“ (vgl. die Wiedergabe in der Einheitsübersetzung und der Bibel in gerechter Sprache, ferner: G. Sauer, Jesus Sirach/Ben Sira, ATD Apokryphen Bd. 1, Göttingen 2000, 62).



Der Weg, den ich mit Ihnen zurücklegen will, gliedert sich in drei Abschnitte. Der erste erläutert, warum ich gerade Psalm 31 ausgewählt habe, mit anderen Worten: was in diesem Psalm es ist, das mich an das Leben mit Demenz erinnert. und zwar sowohl derer, die an dieser Krankheit leiden, als auch derer, die um sie sind. Der zweite Wegabschnitt beschäftigt sich mit Psalm 31 generell: mit seiner Struktur, der Situation des Beters, der Funktion eines solchen Textes in der Zeit des alten Israel. Der dritte Wegabschnitt schließlich nimmt noch einmal die Frage auf, wo der Psalm durchsichtig wird für das Leben mit Demenz, hier jetzt speziell im Blick auf seine Aussagen über „Feinde“ und über den Erweis der Güte Gottes.

Als Landkarte für den Weg haben Sie auf Ihrem Platz die revidierte Lutherübersetzung von Psalm 31 vorgefunden [siehe Anhang<sup>5</sup>]. Sie können sich darin unterwegs orientieren, wo wir gerade sind. Am Anfang und am Ende des Weges steht jeweils eine Lesung des Psalmtextes, aber, weil jede Übersetzung schon eine Interpretation im kleinen ist, in zwei weiteren Fassungen: zuerst der Übersetzung der neuen Zürcher Bibel und abschließend – als Höhepunkt sozusagen – der Übertragung des Schriftstellers Arnold Stadler. Die Bibelarbeit beginnt beim Text des Psalms und kehrt wieder zu ihm zurück; ihm zu dienen und ihn zu erschließen ist ja die Aufgabe einer Bibelarbeit.

Den Anfang macht, wie gesagt, die neue Zürcher Bibel<sup>6</sup>. Sie ist neben der Lutherbibel die wohl beste *neue* Bibelübersetzung: sprachlich von hoher Qualität und zugleich auf dem Stand bibelwissenschaftlicher Erkenntnis:

- (2) *Bei dir, HERR, suche ich Zuflucht,  
ich will nicht zuschanden werden auf ewig,  
in deiner Gerechtigkeit rette mich.*
- (3) *Neige zu mir dein Ohr,  
eile, mich zu befreien,  
sei mir ein Fels der Zuflucht,  
eine feste Burg, mich zu retten.*
- (4) *Denn mein Fels und meine Burg bist du,  
um deines Namens willen leite und führe mich.*

---

5 In dieser Veröffentlichung siehe unten S. 29 f.

6 Sie ist 2007 erschienen und tritt an die Stelle der Ausgabe von 1931.

- (5) *Zieh mich aus dem Netz, das sie mir heimlich legten,  
denn du bist meine Zuflucht.*
- (6) *In deine Hand befehle ich meinen Geist,  
du hast mich erlöst, HERR, du treuer Gott.*
- (7) *Ich hasse, die sich an nichtige Götzen halten,  
ich aber vertraue auf den HERRN.*
- (8) *Ich will frohlocken und mich freuen an deiner Gnade,  
dass du mein Elend gesehen,  
auf die Nöte meiner Seele geachtet hast.*
- (9) *Du hast mich nicht der Hand des Feindes ausgeliefert,  
hast meine Füße auf weiten Raum gestellt.  
Sei mir gnädig, HERR, denn mir ist bange,  
schwach geworden vor Gram ist mein Auge,  
meine Kehle, mein Leib.*
- (11) *Im Kummer schwindet dahin mein Leben,  
meine Jahre vergehen mit Seufzen.  
Meine Kraft ist zerfallen durch meine Schuld,  
und schwach geworden sind meine Gebeine.*
- (12) *Allen meinen Feinden bin ich zum Spott geworden  
und mehr noch meinen Nachbarn,  
ein Schrecken denen, die mir vertraut sind;  
die mich auf der Straße sehen, fliehen vor mir.*
- (13) *Vergessen bin ich, wie ein Toter aus dem Sinn,  
bin geworden wie ein zerbrochenes Gefäß.*
- (14) *Ich höre das Zischeln der Menge,  
Grauen ringsum,  
wenn sie gegen mich sich verschwören,  
darauf sinnen, mir das Leben zu nehmen.*
- (15) *Ich aber vertraue auf dich, HERR,  
ich spreche: Du bist mein Gott.*
- (16) *In deiner Hand steht mein Geschick,  
rette mich aus der Hand meiner Feinde  
und vor meinen Verfolgern.*
- (17) *Lass leuchten dein Angesicht über deinem Diener,  
hilf mir in deiner Gnade.*
- (18) *HERR, ich will nicht zuschanden werden,  
denn ich rufe zu dir.  
Zuschanden werden sollen die Frevler,  
heulend ins Totenreich fahren.*
- (19) *Verstummen sollen die Lügenlippen,  
die frech reden gegen den Gerechten,  
mit Hochmut und Spott.*

- (20) *Wie groß ist deine Güte,  
die du denen bereithältst, die dich fürchten,  
die du vor den Menschen denen erweist,  
die Zuflucht suchen bei dir.*
- (21) *Du beschirmt sie im Schutz deines Angesichts  
vor dem Toben der Menschen,  
du birgst sie in einer Hütte  
vor dem Gezänk der Zungen.*
- (22) *Gepriesen sei der HERR,  
denn wunderbar hat er mir seine Gnade erwiesen  
in einer festen Stadt.*
- (23) *Ich aber sprach, da ich weglief vor Angst:  
Ich bin verstoßen aus deinen Augen.  
Doch du hast mein lautes Flehen gehört,  
als ich zu dir schrie.*
- (24) *Liebt den HERRN, all seine Getreuen.  
Die Getreuen behütet der HERR,  
doch über die Maßen vergilt er dem,  
der Hochmut übt.*
- (25) *Seid stark, euer Herz sei unverzagt,  
ihr alle, die ihr harrt auf den HERRN.*

## I. „Meine Kraft ist verfallen“

Wie bin ich darauf gekommen, ausgerechnet Psalm 31 für die Bibelarbeit auszuwählen? Die Wendung, an der ich hängenblieb, war:

*Ich bin geworden wie ein zerbrochenes Gefäß.*

Ich habe in den vergangenen zwei Jahrzehnten in meiner Familie viermal erlebt, wie mir sehr nahestehende Menschen dement geworden sind. Ich finde, das Bild vom „zerbrochenen“ oder vom „zerbrechenden Gefäß“ trifft sehr gut, was ich dabei erlebt habe, vielleicht sogar, was die erkrankten Menschen selbst empfunden haben. Und nachdem ich an der einen Stelle fündig geworden war, las ich auch den Kontext mit neuen Augen:

*Mein Leben ist hingeschwunden in Kummer  
und meine Jahre in Seufzen.*

*Meine Kraft ist verfallen ..*

*Vor all meinen Bedrängern bin ich ein Spott geworden  
und vor meinen Nachbarn noch mehr  
und ein Schrecken meinen Bekannten.*

*Die mich sehen auf der Gasse, fliehen vor mir.*

*Ich bin vergessen in ihrem Herzen wie ein Toter;  
ich bin geworden wie ein zerbrochenes Gefäß.*

Diese Verse sprechen nicht speziell von dementen Menschen. Aber ihnen lässt sich, ohne dass sie dabei gegen den Strich gebürstet würden, entnehmen, wie Demente sich – vermutlich – befinden, und auch, was in denen ausgelöst wird, die mit ihnen zusammenleben und sie erleben: das Leben „hingeschwunden“, die Kraft „verfallen“, zum „Spott“ geworden, vergessen, von manchen geradezu gemieden. Mitzuerleben, was die Demenz aus einem Menschen zu machen imstande ist, kann bei denen darum herum ein regelrechtes Erschrecken auslösen: Möge mir nur das erspart bleiben! Und weil es keine angenehmen Gefühle sind, damit konfrontiert zu sein, was auch meine Zukunft werden könnte, kommt es nicht selten dazu, dass die Kontakte mit dem dementen Menschen reduziert oder ganz unterlassen werden: in Vergessenheit geraten, als wäre er tot – weg aus dem Herzen.

Psalm 31 macht das Leben mit Demenz durchsichtig auf seine dunklen Seiten – aber dabei hat es nicht sein Bewenden. Der

Psalm quillt zugleich über von Aussagen des Gottvertrauens und der Zuversicht, dass Gott auch in der aktuellen Not seinen Beistand nicht versagen wird: „HERR, auf dich traue ich ... Du bist meine Fels und meine Burg ... In deine Hände befehle ich meinen Geist ... Du stellst meine Füße auf weiten Raum ... Ich freue mich und bin fröhlich über deine Güte, dass du mein Elend ansiehst ... Meine Zeit steht in deinen Händen ... Wie groß ist deine Güte, HERR, die du ... erweistest vor den Leuten denen, die auf dich trauen“ (V2-20). Die Entscheidung, diesen Psalm zum Gegenstand der Bibelarbeit zu machen, ist nicht zuletzt darin begründet, dass seine Aussagen des Gottvertrauens wie eine Verheißung, wie ein großes Licht über den Dunkelheiten des Lebens mit Demenz stehen – und wieder: derer, die erkrankt sind, ebenso wie derer, die um sie sind. Wenn wir in diesen Tagen über ein Leben mit Demenz nachdenken und reden, dann würde es – so wenig wir hier irgendetwas beschönigen dürfen – zu kurz greifen, uns die schmerzlichen Erfahrungen in der Konfrontation mit Demenz ein weiteres Mal vor Augen zu führen. Wir müssen, wir wollen auch lernen, wie das wahr wird bei Dementen und bei ihren Angehörigen, Freunden und Pflegern, dass Gott unsere Füße auf weiten Raum stellt.

## **II. Sich Worte leihen**

1. In diesem Psalm redet ein Ich. Aber es handelt sich nicht um die Äußerung einer einzelnen Person. Der Psalm bietet vielmehr ein Muster, dessen sich viele einzelne Personen in vergleichbarer Situation bedienen, ein Kleid, in das sie hineinschlüpfen, eine Textvorlage, deren Worte sie sich ausleihen können. Jesus hat das nach der Erzählung des Lukasevangeliums (23,46) getan, als er am Kreuz betete: „Vater, ich befehle meinen Geist in deine Hände“. Er war nicht der erste Jude, der die in den heiligen Schriften bereitliegende Formulierung aufgriff, und er wurde das Vorbild für ungezählte weitere Fromme, mit diesen Worten auf den Lippen zu sterben. Relativ am nächsten steht die Textgattung von Psalm 31 den Ich-Liedern unseres Gesangbuchs, den Gebeten, die im Anhang des Gesangbuchs als Muster und Anregung gesammelt sind, oder den im Evangelischen Pastorale (von 1981) und im Neuen Evangelischen Pastorale (von 2005) zusammengestellten Gebeten. Sicher kann man Psalmen wie den 31. als Dichtung charakterisieren, aber nicht in dem Sinne, dass hier ein unverwechselbares Individuum das Wort ergreift und seine besondere Gestimmtheit

zum Ausdruck bringt. Insofern geht es auch fehl, wenn man aus dem Psalm erheben will, in welcher Lage sich der Beter befand, welche konkrete Not ihn zur Anrufung Gottes trieb und gegebenenfalls an welcher Krankheit er litt. Auf Fragen dieser Art gibt der Psalm keine Antwort – genausowenig wie Paul Gerhards einem frommen Ich in den Mund gelegte Lieder es erlauben, *seine* Lebenssituation zu rekonstruieren. Die umgekehrte Leserichtung ist möglich und ertragreich: Die Kenntnis von Paul Gerhards Zeit und Lebensgeschichte wirft ein erhellendes Licht auf seine Lieder. Aber dazu muss man über beides erst einmal etwas wissen, und wir wissen über die Entstehungszeit und die Entstehungsumstände von Psalm 31 herzlich wenig, eigentlich nichts, was der Rede wert ist.

2. Diese Lage wird nicht einfacher, sondern noch schwieriger, wenn wir den Psalm näher auf seine inhaltlichen Elemente hin betrachten. Beherrschend sind deren drei: die Beschreibung der Not (in der Bibelwissenschaft mit einem mehrdeutigen Begriff in der Regel „Klage“ genannt), die Äußerung des Vertrauens auf Gottes Beistand und die Bitte um Gottes aktuelle Hilfe. Diese drei Elemente greifen ständig ineinander, so dass die gedankliche und stimmungsmäßige Abfolge, psychologisch betrachtet, vor gewisse Schwierigkeiten stellt. Die Beschreibung der Not und die Bitte um Hilfe bleiben – absichtlich – so allgemein, dass sie auf vielerlei Lebenssituationen passen. Im Ganzen wird man geneigt sein, den Psalm als ein Bittgebet zu charakterisieren. Am Ende allerdings wird die Gebetsprache verlassen. Schon in V22 wechselt die Sprechrichtung, und es ist von Gott in der 3. Person die Rede: „Gelobt sei der HERR; denn er hat seine wunderbare Güte mir erwiesen.“ Vollends aber fallen V24+25 aus dem Gebetsduktus heraus. Hier wird eine Mehrzahl angeredet: „Liebet den HERRN, alle seine Heiligen ... Seid getrost und unverzagt ...!“ Auch in anderen Psalmen ist zu beobachten, dass sie zwischen Gebetsprache und anderen Sprechrichtungen wechseln.

Nach unseren heutigen Gewohnheiten für die gottesdienstliche Sprache werden Gebet, Bekenntnis und Predigt säuberlich voneinander geschieden. Könnte es sein, dass wir – gemessen an den Psalmen – diese Trennung zu schematisch handhaben? Könnte es sein, dass – gemessen an den Psalmen – Reden *von* Gott und Reden *zu* Gott viel zu stark aufeinander bezogen sind und einan-

der brauchen, als dass sie in separaten Schubladen ihren Platz finden könnten? Manche verfahren nach der Regel: Wenn ich bete, dann bete ich; wenn ich predige, dann predige ich; wenn ich nachdenke, dann denke ich nach. Aber mit genauso großem Recht lässt sich sagen: Alles, was ich tue und denke und sage, geschieht vor dem Angesicht Gottes und im Gespräch mit Gott. Bei Augustin finden sich mitten in seinen Bibelauslegungen immer wieder Gebete. Ist das unwissenschaftlich? Nach unseren heutigen Standards vermutlich ja, aber es könnte gerade die sachgemäßere Weise sein, sich mit Gottes Wort zu befassen.

3. Ich habe bis hierher Psalm 31 als einen einheitlichen, auf sich stehenden Text betrachtet. Aber war das von vornherein der Fall? Psalm 31 gehört zu jenen Psalmen, die sich durch einen ausgeprägten „Stimmungsumschwung“ auszeichnen<sup>7</sup>. V20+21 mag man noch als die äußerste Aufbietung des Vertrauens auf Gottes kommende Hilfe deuten: „Wie groß ist deine Güte, HERR, die du bewahrt hast denen, die dich fürchten ...!“ Doch V22+23 ist ein so neuer Ton des Jubels und des Dankes, dass eine andere Erklärung gesucht werden muss. Geliefert hat sie 1934 in einem Beitrag über „Das priesterliche Heilsorakel“ Joachim Begrich – und ich wäre es allein schon meinem Kollegen Thomas Begrich schuldig gewesen, diese für das Verständnis der Psalmen bahnbrechende Arbeit aus seiner Familie namentlich zu würdigen. Die Begrichsche These war, dass dem Beter in einem ihm zugesprochenen Heilswort die Erhöhung seiner Bitte angekündigt wird und dieser daraufhin in der Gewissheit der Rettung ein Danklied anstimmen kann: „Gelobt sei der HERR, denn er hat seine wunderbare Güte mir erwiesen ...“ Man kann sich das, wenn man den heutigen evangelischen Gottesdienst als Analogie heranzieht, ungefähr vorstellen wie die Abfolge von Sündenbekenntnis und Gnadenzusage und Gloria. In der Entstehungssituation wäre der Psalm demnach keine originäre Einheit gewesen, sondern vor V23 müsste man sich das Heilswort denken. So verstanden bekommt auch der Schluss eine überraschende Plausibilität; der Beter, der die Zusage der Rettung erhalten hat, wendet sich in einem bekenntnishaften Ton an die anderen Gläubigen: „Die Gläubigen behütet der HERR ... Seid getrost und unverzagt alle, die ihr des HERRN harret!“

---

7 Vgl. insbesondere Psalm 6, dort ab V9, und Psalm 22, dort ab V23.

Die neuere alttestamentliche Wissenschaft<sup>8</sup> ist im Urteil verhalten, als sie es zu meiner Studienzeit war und als ich jetzt den Sachstand präsentiert habe – kein Wunder: Nirgendwo in den Psalmen gibt es einen direkten Beleg für das vermutete Heilswort. Aber mehr als hypothetische Rekonstruktionen kann uns die Bibelwissenschaft ohnehin im allgemeinen nicht liefern. Über die Lebensvollzüge und die kultischen Abläufe, in die die alttestamentlichen Texte eingebettet waren, wissen wir wenig – was nicht gegen die Bemühungen spricht, sie zu erschließen.

### III. „Die auf dich trauen“ birgst du „in deinem Schutz“

1. Der zweite Wegabschnitt hatte, indem er sich der allgemeinen Bedeutung von Psalm 31 zuwandte, einen für das Schwerpunktthema gewissermaßen retardierenden Charakter. Darum soll es im dritten Wegabschnitt wieder zentral um die Frage gehen, wo Berührungspunkte zwischen Psalm 31 und einem Leben mit Demenz identifiziert werden können.

Wie in vielen vergleichbaren Psalmen tauchen auch in Psalm 31 mehrfach „Feinde“ und „Bedränger“ auf: „Ich freue mich ..., dass du mein Elend ansiehst ... und übergibst mich nicht in die Hände des Feindes“ (V8f). „Vor allen Bedrängern bin ich ein Spott geworden“ (V12). „Ich höre, wie viele über mich lästern“ (V14a). „Sie halten Rat miteinander über mich und trachten danach, mir das Leben zu nehmen“ (V14b). „Errette mich von der Hand meiner Feinde“ (V16). „Die auf dich trauen“ birgst du „in deinem Schutz vor den Rotten der Leute, du deckst sie in der Hütte vor den zänkischen Zungen“ (V20f).

Nicht nur im Blick auf die Erklärung des „Stimmungsumschwungs“, sondern auch in Hinsicht auf die Deutung des Elements der „Feinde“ und „Bedränger“ kann ich aus der alttestamentlichen Wissenschaft nur viele Hypothesen und wenig Klarheit vermelden<sup>9</sup> – was auch hier in keiner Weise gegen die darauf gerichtete

---

8 Vgl. H.J. Boecker, Psalmen, in: H.J. Boecker/H.-J. Hermisson u.a., Altes Testament, Neukirchen-Vluyn 1983, S. 146-165, dort 160ff; K. Seybold, Art. Psalmen/Psalmenbuch I, TRE Bd. XXVII, Berlin/New York 1997, S. 610-624; F. Hartenstein/B. Janowski, Art. Psalmen II, RGG, 4. Aufl., Bd. 6, Tübingen 2003, Sp. 1762-1774, bes. 1765.

9 Vgl. Boecker, a.a.O. S. 160; Janowski, a.a.O. Sp. 1768.



Forschungsarbeit spricht. Denn die diesbezüglichen Psalmstellen bleiben ja dringend erklärungsbedürftig. Ich nehme aus dem Forschungsstand allerdings die Rechtfertigung, mich hier ganz auf die Frage zu konzentrieren, was dieses Element – wie auch immer seine historische Erklärung sei – zu bedeuten hat, wenn wir den Psalm auf demente Menschen hin lesen.

Ihn in dieser Perspektive zu lesen ist ja schon deswegen nicht fernliegend, weil demente Menschen dazu tendieren, von einem ausgeprägten Misstrauen gegen die Menschen erfüllt zu sein – die um sie sind – und in der Folge haltlose Verdächtigungen und Beschuldigungen aussprechen. Ich entsinne mich noch in schmerzlicher Intensität an den verschwörerischen Tonfall und den stechenden Blick, mit denen meine heißgeliebte Patientante auf der Pflegestation flüsternd wieder und wieder Mitpatientinnen und das Pflegepersonal mit Vorwürfen überzog. Aber das Betrüblichste war, dass ich keinen Weg fand, sie aus dieser Welt der vermeintlichen Bedränger herauszuholen – außer zu warten, bis die Gnade des Vergessens wirksam wurde.

Man wird diese Vorstellung, von Feinden umgeben zu sein, auch bei der Frage bedenken müssen, ob es zulässig und wirksam sein soll, mit dem Mittel der Patientenverfügung Bestimmungen über Behandlung oder Nicht-Behandlung im Zustand der Demenz zu treffen. Die Formulierungen von V14 haben eine beklemmende Nähe zu den Befürchtungen derer, die dafür eintreten, dies generell auszuschließen; denn – so wird gesagt – die Zulassung entsprechender Patientenverfügungen werde nicht ohne Auswirkung auf die Behandlung Dementer insgesamt bleiben und bei ihnen Ängste mobilisieren: Sie werden sich zu hören einbilden – so könnte man das anhand von Formulierungen des Psalms veranschaulichen –, wie viele über sie „lästern“ (die neue Zürcher übersetzt hier: „zischeln“) und andere „Rat halten“ über sie und danach „trachten“, ihnen „das Leben zu nehmen“. Freilich – so erschreckend plausibel ein solcher assoziativ hergestellter Bezug wirkt, er kann die argumentative Prüfung der Frage nicht ersetzen.

2. Vor dem Hintergrund meiner Erfahrungen in der eigenen Familie ist es meine dringlichste Frage, wie es gelingen kann, demente Menschen mit hineinzunehmen in den *Erweis* der Güte Gottes, ja noch davor: sie mit hineinzunehmen in die *Bitte* um den Beistand Gottes. Es ist schließlich unsere feste Zuversicht: Das „zerbroche-

ne Gefäß“ ist nicht das Ende der Wege Gottes; er, der uns gemacht hat, wie ein Töpfer ein Gefäß formt, wird das Zerbrochene und Zerschlagene wieder zurechtbringen. Zu den schmerzlichsten Erfahrungen im Umgang mit den Demenzen gehört es für mich, dass sie nicht – oder sagen wir's vorsichtiger: kaum – erreichbar waren für Gesten und Worte des Trostes, und zwar auch dann, wenn vieles davon zum Kernbestand ihres auswendig mitgetragenen geistlichen Marschgepäcks gehörte. Das einzige Kontinuum war eine nicht zu stillende Unruhe. Ich möchte besser verstehen, wo das alles geblieben ist, was ein Leben lang getragen hat, und wie seine Kraft und Wirksamkeit belebt werden können.

Immerhin – manchmal blitzt etwas davon auf, dass die geistlichen Kräfte sehr wohl vorhanden sind und sich als wirksam erweisen. In der Biographie, die Christoph Meyer 2006 zum 100. Geburtstag von Herbert Wehner<sup>10</sup> vorgelegt hat, finden sich dafür bewegende Hinweise. Schon bei Wehners zweiter Frau, Lotte Burmester, machte sich in den letzten Lebensjahren eine Demenz bemerkbar. „Sie wurde nicht nur vergesslicher, sondern sie phantasierte, bekam Angstzustände ... Lotte Wehner durchlebte in ihrer Verwirrung die Verfolgung durch die Nazis noch einmal. Zu Greta [ihrer Tochter] sagte sie einmal voller Angst: 'Im Haus gegenüber ist ein Gestapokeller, dort wird gefoltert.' Als sie im Sterben lag, spielte Wehner ihr auf der Mundharmonika das Kirchenlied 'So nimm denn meine Hände und führe mich bis an mein selig Ende und ewiglich ...' vor. Dabei kam sie zur Ruhe und schlief ein.“ Wenige Jahre nach ihrem Tod wurde bei Herbert Wehner selbst die Demenzerkrankung offenkundig. Auf Greta, seine Stieftochter, die er 1983 geheiratet hatte, machte er in seinen letzten Tagen „den Eindruck, weit weg zu sein und nichts wahrzunehmen. Sie las ihm Texte aus der Bibel vor, vor allem den 23. Psalm, von dem er ihr gesagt hatte, er sei der Psalm seiner Mutter gewesen: 'Der Herr ist mein Hirte, mir wird nichts mangeln. Er weidet mich auf einer grünen Aue ...' Still lag er in seinem Bett. Sie sprach erneut das 'Vater unser' und spielte ihm leise eines seiner liebsten Musikstücke vor, Schuberts Symphonie Nr. 9 in C-Dur“.

Ich hatte das Glück, von solchen Erfahrungen mit Demenzkranken nicht nur zu lesen, sondern sie ansatzweise selbst zu machen.

---

<sup>10</sup> Ch. Meyer, Herbert Wehner. Biographie, München 2006 (Zitate: S. 464.489f).

Wann immer meine Mutter sich während der letzten Monate ihres Lebens im Kontext eines Gottesdienstes bewegte, sei es des Gemeindegottesdienstes oder des Hausgottesdienstes der Pflegeeinrichtung, hatte dies einen heilsamen Einfluss auf ihre ansonsten unstillbare Unruhe. Sie brauchte offenbar über alle einzelnen Gesten und Worte hinaus die Erlebnissphäre des Gottesdienstes: den Raum, das gottesdienstliche Inventar, die Musik, die Lieder.

Und mein Vater kannte gegen Ende seines Lebens in aller Verwirrung nur noch das eine Ziel: „heim“, „nach Hause“. Auch Stella Braam spielt in ihrem Abschiedsgedicht, das ich zu Anfang zitiert hatte, auf dieses Motiv des „Zuhause“ und „nach Hause“ an und verortet es in dem Gefühl der dementen Person, ihr Zuhause für immer verloren zu haben. Ist es erlaubt, daraus auch die Sehnsucht nach dem himmlischen Zuhause herauszuhören? Dafür steht ein Choral, mit dem ich – auch nach dem Ende des Paul-Gerhardt-Jahres – doch wieder auf unseren größten Liederdichter zurückkomme. Leider wird der Choral „Ich bin ein Gast auf Erden“ (EG 529) heutzutage nur noch selten gesungen. Das war früher anders, und es mag sein, dass die mehr gestammelten als gesprochenen Rufe meines verwirrten Vaters: „heim“, „nach Hause“ in diesem Choral ihren geistlichen Quellort hatten:

*Wo ich bisher gesessen, ist nicht mein rechtes Haus.  
Wenn mein Ziel ausgemessen, so tret ich dann heraus,  
und was ich hier gebraucht, das leg ich alles ab,  
und wenn ich ausgehaucht, so scharrt man mich ins Grab.*

*Mein Heimat ist dort droben, da aller Engel Schar  
den großen Herrscher loben, der alles ganz und gar  
in seinen Händen trägt und für und für erhält,  
auch alles hebt und leget, wie es ihm wohlgefällt.*

Aus den Schlusszeilen mag man – und das soll der letzte Gedanke der Bibelarbeit sein – auch eine Hoffnungsperspektive für das „zerbrochene Gefäß“ heraushören. Denn wer „alles ganz und gar in seinen Händen trägt und für und für erhält ... und leget, wie es ihm wohlgefällt“, der kann gewiss auch das zerbrochene Gefäß wieder heil machen.

Am Ende kommt noch einmal der Psalm selbst zu Wort – von Arnold Stadler selbst aus dem Hebräischen übertragen und in eine sprachmächtige deutsche Fassung gebracht<sup>11</sup>:

*Ja:*

*auf dich habe ich gehofft  
Laß mich nicht untergehen,  
in alle Ewigkeit nicht.*

*Rette mich!*

*Bist du nicht gerecht?*

*Hör mich!*

*Komm doch endlich!*

*Sei mein Fels und mein Rettungsanker!*

*Du bist mein Kompaß und mein Leuchtturm!  
Die Schlingen, die sie mir heimlich  
gelegt haben, wirst du wie Spinnweben  
zerreißen, du meine Zuflucht.*

*Ich lege mich dir in die Hände  
Du hast mich erlöst, treuer Gott.*

*Du verabscheust alle,  
die ihre Götzen haben*

*Ich aber habe mich ganz dir  
überlassen*

*Ich werde jubilieren, ein Glücksschrei  
deinetwegen, da du gekommen bist zu mir  
und dir mein ganzes Elend angesehen hast.*

*Du hast mich dem Feld meines Feindes  
nicht überlassen.*

*Hast mich entkommen lassen.*

*Herr,*

*hilf noch einmal, denn  
es ist wieder eng geworden.*

*Schon sehe ich mich zerfallen:*

*Augen, Seele und Leib.*

*Mein Leben ist ein einziger Schmerz.*

---

<sup>11</sup> Erschienen in dem Band: A.S., „Die Menschen lügen. Alle“ und andere Psalmen. Aus dem Hebräischen übertragen und mit einem Nachwort versehen von Arnold Stadler, Insel Verlag, Frankfurt am Main und Leipzig 1999, S. 34-37.

*Meine Zeit verrinnt als Klagelied.  
Meine Seele ist durch dieses elende Leben  
am Ende.  
Meine schönen Glieder  
sind keinen Blick mehr wert.*

*Nun können sie alle über mich lachen!  
Eine Witzfigur für die Nachbarn,  
ein Schreckgespenst für die Freunde,  
eine Vogelscheuche:  
wer mich zu sehen bekommt,  
fliegt davon.  
Man hat mich gnadenlos vergessen.  
Ich bin wie ein Toter, von dem niemand mehr  
weiß.  
Ich bin ein Scherbenhaufen.  
Nun höre ich ihr Schlangengezischel,  
es ist grauenhaft.  
Der Mob hat sich zusammengerottet  
gegen mich und nun wollen sie mich  
töten.  
Ich aber, Herr!  
setze meine Hoffnung ganz auf dich.  
Ich sage: mein Gott.  
In deiner Hand liege ich  
mit Haut und Haar.  
Entreiß mich ihren Tatzen!  
Zeig dich in deiner Herrlichkeit  
mir, der am Boden liegt!  
Hilf doch, guter Gott!  
Laß mich nicht untergehen!  
schreie ich.  
– Untergehen sollen sie,  
all diese Verbrecher,  
zur Hölle mit ihnen,  
hinab zu den Toten!  
Jedes Lügenmaul soll gestopft werden,  
alle Mäuler, die frech gegen mich  
daherreden,  
hochmütig, arrogant und aufgeblasen.  
Wie erhaben bist du, Herr, und gut  
zu allen, die dich als ihren Gott*

*angenommen haben und verehren.  
So bist du zu allen,  
die vor den Menschen zu dir flüchten.  
Du hältst deine Hand über sie:  
ein Schutz vor dem Toben der Menschen.  
Wie in einem Unterstand hältst du sie  
vom Gezeter der Meute fern.*

*Gepriesen sei er,  
der derart wunderbar an mir  
gehandelt hat.  
Der mir gezeigt hat,  
dass er mein guter Gott ist,  
als ich im Dreck lag.  
Dabei hatte ich Angst,  
die Angst, von ihm verstoßen zu sein,  
weg aus seinem Glanz.  
Doch du hast meinen Hilfeschrei gehört,  
gehört, wie ich HILFE! geschrien habe.*

*Liebt ihn, ihr seine Menschen!  
Die ihm treu sind,  
hütet der Herr.  
Doch den Aufgeblasenen wird entsprechend  
heimgezahlt.  
Euer Herz sei stark und voller Hoffnung,  
und ihr auch,  
die ihr wartet auf ihn!*

## **Anhang: Psalm 31 in der Übersetzung der Lutherbibel**

gemäß der revidierten Fassung von 1984 mit wenigen textkritisch und exegetisch begründeten Änderungen

- (2) *HERR, auf dich traue ich,  
lass mich nimmermehr zuschanden werden,  
errette mich durch deine Gerechtigkeit!*
- (3) *Neige deine Ohren zu mir,  
hilf mir eilends!  
Sei mir ein starker Fels  
und eine Burg, dass du mir helfest!*
- (4) *Denn du bist mein Fels und meine Burg,  
und um deines Namens willen wolltest du mich leiten  
und führen.*
- (5) *Du wolltest mich aus dem Netze ziehen,  
das sie mir heimlich stellten;  
denn du bist meine Stärke.*
- (6) *In deine Hände befehle ich meinen Geist;  
du hast mich erlöst, HERR, du treuer Gott.*
- (7) *Ich hasse, die sich halten an nichtige Götzen;  
ich aber hoffe auf den HERRN.*
- (8) *Ich freue mich und bin fröhlich über deine Güte,  
dass du mein Elend ansiehst  
und nimmst dich meiner an in Not*
- (9) *und übergibst mich nicht in die Hände des Feindes;  
du stellst meine Füße auf weiten Raum.*
- (10) *HERR, sei mir gnädig, denn mir ist angst!  
Vor Gram schwach geworden ist mein Auge,  
meine Seele und mein Leib.*
- (11) *Mein Leben ist hingeschwunden in Kummer  
und meine Jahre in Seufzen.  
Meine Kraft ist verfallen durch meine Missetat,  
und meine Gebeine sind verschmachtet.*
- (12) *Vor all meinen Bedrängern bin ich ein Spott geworden  
und vor meinen Nachbarn noch mehr  
und ein Schrecken meinen Bekannten.  
Die mich sehen auf der Gasse, fliehen vor mir.*
- (13) *Ich bin vergessen in ihrem Herzen wie ein Toter;  
ich bin geworden wie ein zerbrochenes Gefäß.*

- (14) *Ich höre, wie viele über mich lästern:  
Schrecken ist um und um!  
Sie halten Rat miteinander über mich  
und trachten danach, mir das Leben zu nehmen.*
- (15) *Ich aber, HERR, hoffe auf dich  
und spreche: Du bist mein Gott!*
- (16) *Meine Zeit steht in deinen Händen.  
Errette mich von der Hand meiner Feinde und von denen,  
die mich verfolgen.*
- (17) *Lass leuchten dein Antlitz über deinen Knecht;  
hilf mir durch deine Güte!*
- (18) *HERR, lass mich nicht zuschanden werden;  
denn ich rufe dich an.  
Die Gottlosen sollen zuschanden werden  
und hinabfahren zu den Toten und schweigen.*
- (19) *Verstummen sollen die Lügenmäuler,  
die da reden wider den Gerechten frech, stolz und höhnisch.*
- (20) *Wie groß ist deine Güte,  
die du bewahrt hast denen, die dich fürchten,  
und erweistest vor den Leuten  
denen, die auf dich trauen.*
- (21) *Du birgst sie in deinem Schutz vor den Rotten der Leute,  
du deckst sie in der Hütte vor den zänkischen Zungen.*
- (22) *Gelobt sei der HERR;  
denn er hat seine wunderbare Güte mir erwiesen  
in einer festen Stadt.*
- (23) *Ich sprach wohl in meinem Zagen:  
Ich bin von deinen Augen verstoßen.  
Doch du hörtest die Stimme meines Flehens,  
als ich zu dir schrie.*
- (24) *Liebet den HERRN, alle seine Heiligen!  
Die Gläubigen behütet der HERR  
und vergilt reichlich  
dem, der Hochmut übt.*
- (25) *Seid getrost und unverzagt  
alle, die ihr des HERRN harret!*



# „Und wenn dann die Lichter aufgehen in seinen Augen ...“

Wortprotokoll eines moderierten Gesprächs  
zum Thema „Demenz“

Vorausgegangen war die Welturaufführung des 35-minütigen Films

## „Ach Luise“

von Frau Irene Gräf, Absolventin der Filmhochschule Köln.

Teilnehmerinnen der Diskussion:

Prof. Dr. Dorothea Ader = **A**, Angehörige eines demenziell erkrankten Bewohners des Itzel-Sanatoriums Bonn-Oberkassel des Augustinums

Frau Anne-Beate Kremer-Hartmann = **K**, Leiterin des Itzel-Sanatoriums Bonn-Oberkassel des Augustinums

Prof. Johanna Haberer = **H**, Moderatorin

**H:** In einem kleinen Text zum Thema schreibt Frau Ader: „Demenz ist eine Krankheit zum Tode, so wie das Leben eines zum Tode ist. Nur wird es bei dieser Krankheit besonders sichtbar. Wie wir mit dieser Krankheit zum Tode umgehen, sagt etwas über uns aus und über unsere Menschlichkeit. Gehen wir manchmal auch darum so traurig weg nach einem Besuch, weil wir unvorsichtigerweise meinen, es gebe im Leben dieser Kranken keinen Sinn? Weil *wir* nicht auf den Zukunftsaspekt verzichten können, weil *wir* nicht darauf verzichten wollen, weil *wir* zukunftsorientiert sind, betrauern wir den Verlust und können selbst den Augenblick nicht wertschätzen.“ Frau Ader, Sie haben diesen Film „Ach Luise“ heute zum ersten Mal gesehen und dabei immer den Kopf geschüttelt, als wollten Sie sagen: „Nein, so war's nicht, so ist es nicht, ich kenne es anders“. Können Sie sagen, an welchen Stellen Sie sagen: „Ja, so ist es!“ und an welchen Stellen Sie das Fiktionale von der Realität her korrigieren müssen?

**A:** Ich möchte erst einmal das Positive sagen: Für jemanden, der von Demenz nichts weiß, ist es eine gute Einführung, weil der Film bestimmte Dinge ganz generell sagt, die auf die meisten demenziell erkrankten Menschen zutreffen. Einige Dinge finde ich ganz vorzüglich, vor allen Dingen den Ausdruck in den Männergesichtern.

Das ist ganz großartig getroffen, dieses etwas Leere und dann doch wieder Interessierte. Was fehlt mir? – Ja es fehlt mir, und ich sage es jetzt sehr emotional, ich sag es später sicher etwas rationaler: Es fehlt mir die Wärme in dem Film, es ist alles sehr vordergründig, und interessant waren für mich die Stellen, an denen Sie gelacht haben, Sie haben nicht über die Krankheit gelacht, sondern über die Mitspieler und über die Art und Weise, wie da geschauspielert wird. Es ist in der Realität vieles ganz anders, schlimmer einiges und aber auch, das muss ich jetzt ganz deutlich sagen, vieles viel, viel besser und viel sinnvoller.

**H:** Sie haben sich in der Heimleiterin wiedererkennen können, Frau Kremer-Hartmann?

**K:** Ich hoffe nicht!

**H:** Wie ist es Ihnen mit Ihrem Vorbild gegangen, oder anders: Wie gehen Sie im Vergleich zu dieser Heimleiterin mit den dementen alten Menschen um?

**K:** Ich habe mich darin nicht wiedererkannt, das muss ich ganz deutlich sagen. Ich hoffe auch, dass es in der Realität in vielen Einrichtungen nicht so ist, nämlich nicht maßregelnd, nicht so korrigierend, nicht: „Ich habe Ihnen schon gesagt, dass Herr X jetzt nicht mehr bei uns wohnt, das müssen Sie sich doch gemerkt haben!“, so bitte nicht, das ist rein fachlich nicht korrekt! Ich habe versucht, in das Drehbuch auch in einzelnen Szenen immer mal wieder einzugreifen, es ist mir, so wie ich es jetzt gesehen habe, leider nicht wirklich gelungen. Aber was ich daraus entnommen habe, ist, wie schwierig Demenz zu begreifen ist für nicht Betroffene, auch für junge Menschen – Frau Gräf ist ja eine sehr junge Regisseurin –, und wie schwer es ist, diese Krankheit auch wirklich wahrzunehmen – obwohl sie sehr intensiv bei uns im Haus Studien betrieben hat, den Alltag miterlebt hat –, und wie mühsam es ist, das in einen Film zu übersetzen, was man im Alltag mit dementen Menschen erlebt. Die Haltung dieser Heimleitung war nicht wertschätzend den Menschen, den Betroffenen gegenüber.

**H:** Was verstehen Sie unter 'wertschätzend', wie hätten Sie geantwortet, wenn z. B. die weibliche, demente Hauptfigur klagt: „Der Herr Hans ist weg!“, und dann sagt die Heimleiterin zu ihr: „Das

hab ich Ihnen doch schon gesagt!“ Was wäre sozusagen Ihre Alternative? Sie können doch eigentlich das Spiel nicht mitspielen, was tun Sie in einer solchen Situation?

**K:** Man sollte die Fantasie des dementen Menschen nicht bestärken und darin mitspielen, sondern validieren, das heißt wertschätzend auf die jeweilige Situation eingehen. Also, wenn man an dem Beispiel bleibt, dass man mit der unglücklichen Dame über Herrn Hans spricht, dass man sagt: „Haben Sie mit Herrn Hans eine schöne Kindheit verbracht, vermissen Sie ihn jetzt sehr?“, dass man aber auf keinen Fall sagt: „Er ist jetzt nicht da!“ oder „Er ist schon seit 5 Tagen weg!“ oder ähnlich. Nehmen Sie das Beispiel vom Beginn, wo der demente Herr einen Flug buchen möchte, das sind Ansätze, die es bei uns im Sanatorium auch gibt, das sind reale Grundlagen, die der Film aufgenommen hat. Aber in derselben Szene dann der Fehler: Man kann einen dementen Gesprächspartner nicht einfach stehen lassen und weggehen, während der Herr noch etwas aufschreibt, man kann auch nicht sagen: „Ich buche Ihnen einen Flug“, weil man ihn damit ja anschwindelt, das tut man nicht, man darf eben Menschen mit einer Demenz nicht belügen. Man kann schon darüber sprechen, und das versteht einer auch, der viel geflogen ist in seinem Leben, dass Flüge immer mal wieder abgesagt worden sind und dass man ständig umdisponieren musste, und man kann auf diese Situation eingehen, aber man darf nicht mitspielen und ihn letztlich belügen.

**H:** Darf ich noch kurz etwas Fachliches fragen: Wir sprechen von Demenz, was ist das überhaupt? Gibt es dazu eine Diagnose, die valide ist, oder wie ist das?

**K:** Ich denke, auch da werden Sie morgen von Herrn Professor Kruse sicherlich noch einiges hören, aber Demenz ist eigentlich der Oberbegriff. Man spricht dann weiter von Alzheimerdemenz, es gibt eine vaskuläre Demenz (eine gefäßbedingte Demenz), es gibt unendlich viele Ursachen, und ganz häufig kommen auch Menschen zu uns in die Einrichtung, die überhaupt keine Diagnose haben. Man schreibt sehr häufig ein HOPS dorthin als Hausarzt, das heißt nämlich: HirnOrganischesPsychoSyndrom, und das schreibt ein Hausarzt, wenn er nicht so wirklich weiß, wo die Demenz denn eigentlich herkommen könnte, und auf diese Weise hat man wenigstens eine Diagnose.

Für uns in der Einrichtung und, ich denke, überhaupt in der Betreuung von Menschen mit Demenz ist am wichtigsten: Welche Symptome zeigen sich dort? Nicht so entscheidend ist für uns, was die Ursache sein könnte, denn mit den Symptomen müssen wir ja tagtäglich umgehen, an jedem Tag neu, oft in jeder Stunde neu, und dabei ist wichtig, auf die wechselnden Stimmungen und Bedürfnisse unserer Bewohner dann auch einzugehen.

**H:** Vielleicht, Frau Ader, können Sie erzählen, wann Sie begonnen haben zu bemerken, dass Ihr Lebenspartner irgendwie nicht mehr so reagiert wie üblich und wie der Weg verlief, bis Sie festgestellt haben – und wie es auch beschrieben wird in dem gezeigten Film –: „Ich kann ihn nicht mehr allein versorgen“.

**A:** Es hat angefangen, wie es immer anfängt, ich glaube bei allen, mit Vergesslichkeit, Schlüssel verlieren, mit Wahrnehmungsschwierigkeiten: „Wer war denn das, mit dem du da vorhin gesprochen hast?“ Etwas vorgewarnt war ich, weil von vier Brüdern drei dement sind; er war jetzt der Dritte, einer hat sie nicht, diese Krankheit. So war ich der Sache nach ein bisschen vorbereitet. Das geht ganz schleichend. Mit diesen Dingen wird man noch einigermaßen fertig; ich muss immer sagen: *Ich* bin mit diesen Dingen fertig geworden. Also, mit dem Weglaufen, mit dem Wiederbringen durch die Polizei, durch Freunde, durch einen Bekannten von der Tankstelle, zu der er gelaufen ist. Man kommt da sehr leicht – und das habe auch ich falsch gemacht, und das war auch in diesem Film zu sehen –, man kommt sehr leicht in eine Vorwurfshaltung: „Ich hab dir doch gesagt, du sollst nicht allein weggehen“. Interessant ist dabei, das sage ich jetzt als Sprachwissenschaftlerin, dass an diesen Stellen sehr oft das Personalpronomen „ich“ vorne steht. Nicht: „Du kommst mir ja schon entgegen, wie schön, bist du wieder zurück“. Da stünde dann ja das „du“ im Vordergrund. Das ist mir ganz wichtig, darauf können wir nachher vielleicht nochmal eingehen. Ich hab es dann gemerkt an einer Stelle, an der ich jetzt ein wenig ausholen muss: Ich hab im Krieg und in der Nazizeit mich in der katholischen Kirche sehr heimisch gefühlt in einer Gruppe, die hat mich eigentlich geschützt vor dem Nationalsozialismus. Mein Partner hat evangelische Theologie studiert. Sie können sich vorstellen, daraus ergaben sich bestimmte interessante Diskussionspunkte, bei zwei Sprachwissenschaftlern bleibt das nicht aus, dass sie sich um Begriffe streiten, und das haben wir auch getan. Liebevoll gestritten, uns auseinandergesetzt, gewitzelt, uns über

den jeweils anderen lustig gemacht. Und wenn ich dann irgendetwas gesagt habe, war es seine Redewendung: „Ah, da guckt der kleine Katholik aus dem Knopfloch“. Und wir guckten irgendetwas gemeinsam an oder lasen es, ich weiß die Sache nicht mehr, weil mich nachher die Reaktion so betroffen gemacht hat. Ich sagte jedenfalls: „Das ist ja ganz falsch“, und er meinte: „Woher weißt du das denn? Bist du katholisch?“ Das war für mich ein Schock, damit habe ich nicht nur ihn verloren, sondern ich habe mit dieser Äußerung ein Stück von mir verloren. Weil damit verloren ging, wie ich gesehen werden will, ich wollte ja von ihm so gesehen werden in meiner Jugend. Und er wusste es nicht mehr. Da habe ich gedacht: „Oh, jetzt gehen Stücke von uns beiden weg!“, und man muss sich dann schon sehr, sehr lieben, um solche Dinge durchzuhalten. Ich sage es nochmal: Diese äußeren Dinge kann man irgendwie mit dem Verstand lösen, das kriegt man hin. Aber diese inneren Dinge, die sind sehr schwer zu akzeptieren. Wir waren nur zu zweit, die Kinder weit weg und verstreut und konnten an dieser Stelle nicht helfen. Ich konnte es nach 2 1/2 Jahren zu Hause nicht mehr, ich konnte es auch physisch nicht. Später ging es dann eher wieder, als er im Sanatorium war, das ist übrigens dasselbe Haus, das Sie gerade im Film gesehen haben.

**H:** Jetzt kommt nach zweieinhalb Jahren einer solchen Geschichte so ein Ehepaar zu Ihnen, Frau Kremer-Hartmann, sie stehen vor Ihrer Tür. Wie beraten Sie die beiden, wie verläuft denn überhaupt der Prozess, bis man den anderen loslassen kann oder abgeben kann, das hat doch vermutlich mit Schuldgefühlen oder mit Versagensängsten zu tun, wie gehen Sie mit diesen Fragen um?

**K:** Das ist ein ziemlich langer Prozess, es ist nicht so, dass sich jemand heute entscheidet: So, jetzt ist der Punkt gekommen, jetzt kann ich zu Hause die Pflege oder die Betreuung nicht mehr leisten, jetzt muss mein Partner in eine Einrichtung oder welche Hilfe man sich immer zusätzlich sucht. Es verläuft eher, wie Frau Ader das gesagt hat, es ist ein schleichender Prozess. Menschen kommen zu mir ins Augustinum, sie brauchen dann sehr viele Gespräche, viel Beratung, viel Unterstützung. Sie kommen in der Regel erst einmal in die Einrichtung ohne den Betroffenen. Und ihr eigentliches Anliegen ist es, dass sie bei diesem Besuch von mir eine Erlaubnis bekommen, für sich zu sagen: Ja, es ist gut, du schaffst es allein wirklich nicht mehr, 2 1/2 Jahre sind schon eine extrem lange Zeit, wenn man einen demenzkranken Menschen zu

Hause versorgt, was ja immer heißt: nicht schlafen können, ständig auf der Hut sein. Frau Ader hat einmal gesagt, immer an der Oberfläche, mit dem Ohr an der Matratze schlafen, und daraus resultierend die tiefe psychische und eben auch physische Erschöpfung, die dann dazukommt. Und es sind sehr lange Gespräche, sehr lange Vorgespräche, bevor man überhaupt auf denjenigen zu sprechen kommt, der davon betroffen ist. Zuvor geht es immer darum, dass es wirklich einfach nicht mehr zu schaffen ist zu Hause, dass das Netzwerk nicht mehr trägt, dass eigentlich die Grenze erreicht ist; man wird dann plötzlich von der Polizei angerufen, wir haben Ihren Mann aufgegriffen; denn einen Ausweg finden die Betroffenen immer, egal, wie perfekt Sie die Wohnung verschließen. Und dann haben Sie ständig dieses schlechte Gewissen, Sie können nicht „nur mal schnell zum Metzger“, Sie können nicht mehr unbesorgt zum Einkaufen oder zum Friseur springen, weil Sie vielleicht zu Hause abschließen müssen und weil Sie nicht wissen, wie sieht hinterher Ihre Küche aus, was ist da aufgeräumt im Sinne des Betroffenen und gemäß unserer Ordnung natürlich *nicht* aufgeräumt: offene Schränke, verstreutes Mehl, Salz, Zucker, alles liegt in der Küche herum. Dann kommen häufig innere Aggressionen im häuslichen Bereich dazu, man ist letztendlich allein mit der Situation. Ein Beispiel, was mich sehr beeindruckt hat, war ein Sohn, der bei mir war und der gesagt hat: „Jetzt ist der Zeitpunkt gekommen, ich muss meinen Vater zu Ihnen bringen! Ich habe ihn drei Jahre zuhause gepflegt, und jedesmal, wenn ich montags mit ihm zum Kaffeetrinken gehen wollte, habe ich ihn gerade mühsam in den Rollstuhl gesetzt und will mit ihm losfahren, dann muss er zur Toilette“. Und er hat gesagt: „Vom Kopf her ist es kein Problem, aber ich merke, wie es bei mir innerlich steigt, wie ich aggressiv werde, wie ich das Gefühl habe, der macht das extra, immer wenn wir gehen, muss er zur Toilette, und ich habe gerade alles sauber und fertig gemacht.“ Dieser Sohn war jemand, der das alles für sich reflektieren konnte, der gesagt hat, jetzt ist der Punkt erreicht, jetzt geht es nicht mehr mit mir allein, jetzt muss eine andere Lösung her. Und die betroffenen Angehörigen müssen eben mit der Zeit nach und nach sehr schwierig lernen, sich überhaupt zu trennen; ich meine, das ist eine Entscheidung, die man für jemanden anderen trifft und nicht für sich selbst. Bei einem selber wäre es immer einfacher zu sagen, ich mache das für mich, und das ist gut, aber hier muss man ja für und über jemanden anderen bestimmen, man muss diesen Zeitpunkt finden, das ist eine ganz schwierige Diskussion und bedarf langer Vorge-

sprache: Ist es nicht zu früh, ist es nicht zu spät? Ich weiß noch, als Frau Ader zu mir kam, gab's auch solche Gespräche, auch die Idee, mit bei uns einzuziehen mit dem Betroffenen, denn sie hatte ja die Sorge: Wie wird er sich überhaupt dort fühlen, lasse ich ihn nicht im Stich, wir waren ja immer zusammen, wir sind vielleicht 40 oder noch mehr Jahre verheiratet, jetzt gebe ich denjenigen einfach ab. Was machen die da überhaupt mit ihm, wie geht's ihm denn da? Wir haben Angehörige, die ein, zwei Tage hinter irgendeiner Mauer in unserem großen Garten oder in einer Ecke des Hauses stehen, nur um zu gucken: Was macht denn mein Mann, was macht meine Mutter überhaupt da in der fremden Umgebung, wie schickt sie sich da? Also ähnlich einer Situation, wenn man vielleicht ein Kind in einem Kindergarten abgibt. Wir hatten eine alte Dame, die zu uns gekommen ist, deren Angehörige sich sehr, sehr viel Gedanken gemacht haben. Sie haben das Zimmer ihrer Mutter zu Hause fotografiert und dann die Möbel bei uns so gestellt, wie sie sie zu Hause hatte. Und sie hatten ganz große Sorge, sie werde sich nicht schicken. Es war eine jüngere Betroffene, gerade mal 60, und die ist an der Eingangstür, die Sie im Film gesehen haben, angekommen mit ihren Kindern, und dann hat sie ihr Zimmer besichtigt und nur noch gesagt: „So, was wollt Ihr denn jetzt noch alle hier? Schön. Guckt mal, die Möbel stehen zwar ein bisschen anders, aber es ist gut hier. Auf Wiedersehen.“ Hat die Tür zugemacht und hat gesagt: „Ihr braucht nicht länger zu warten.“ Und die Kinder waren nach all der vielen Vorarbeit vollkommen geplättet, nach den vielen Vorgesprächen, in denen immer das Thema war: Was machen wir, wenn sie sich nicht schickt, wenn sie nur wieder nach Hause will, wenn sie gar weint? Was der Auslöser für das Verhalten der alten Dame war, haben wir erst im Nachhinein herausgefunden durch unsere Biografiearbeit, dass sie nämlich im Krieg in einem ähnlichen Haus gewohnt und dieses in ihrem Kopf abgespeichert hatte und so den Eindruck haben konnte: Jetzt ist es gut, hier bin ich richtig. Und es gab dann überhaupt keine Probleme mit ihr.

**H:** Lassen Sie mich noch kurz die Sachfrage stellen, weil auch die hier im Raume war: „Das kann man wahrscheinlich alles nicht bezahlen als normaler Mensch in so einem Haus.“

**K:** Ich hab das hinter mir murmeln hören, dass so etwas nur für Menschen mit ganz viel Geld bezahlbar ist, aber das ist es sicherlich nicht. Es gibt Geld von der Pflegeversicherung, es gibt hohe

Zuschüsse für Beamte von der Beihilfe, es gibt natürlich einen Eigenanteil, den man zu leisten hat, es gibt aber auch bei uns Menschen, die über das Sozialamt finanziert werden, weil sie nämlich in anderen Einrichtungen überhaupt nicht mehr bleiben können, weil sie dort stören, weil sie auf einer Etage mehr oder weniger eingesperrt sind, weil sie gegen Türen schlagen, weil sie raus möchten. Das alles ist ganz normal zu bezahlen, ich denke, man muss es wollen vom Konzept her, man muss sich Gedanken machen, was wichtig ist für die Betroffenen, nämlich beispielsweise, dass man so einen Park hat oder eine so großzügige parkähnliche Anlage. Die Türen in unseren drei Häusern, von denen Sie ja nur das Haupthaus gesehen haben, sind tagsüber grundsätzlich immer offen, die Menschen können rein und raus, wann sie es möchten, und sie können einem plötzlichen Impuls nachgeben, und wenn jemand gehen will, dann will er gehen, und wenn sie ihn in dieser Situation zurückhalten, dann passiert das, was häufig in anderen Einrichtungen passiert, dann schlägt derjenige um sich, und dann heißt es, er sei aggressiv. Das kann er bei uns eben ausleben.

**H:** Ich habe mich gefragt, Frau Ader, erkennen Sie bei Ihrem Lebenspartner eine Kontinuität in seinem Verhalten, können Sie ihn wiedererkennen, oder ist er ein ganz anderer Mensch geworden?

**A:** Das habe ich gelernt, das muss man lernen. Alle Äußerlichkeiten, alle Konventionen fallen weg. Er war stets ein sehr höflicher Mensch, davon ist nichts mehr da; er war ein sehr ästhetischer Mensch, davon ist nichts mehr da; ich gehe jetzt nicht in die Details, aber damit umzugehen, das muss man erst lernen. Das habe ich sehr, sehr lange üben müssen, es hat sicher eineinhalb Jahre gedauert, bis ich das gelernt habe, dass man nicht seine eigenen Wünsche in den anderen hineinprojizieren darf. Man versucht immer wieder, ihn in die eigene Wirklichkeit zurückzuholen, liebevoll oder vorwurfsvoll: „Ich kann mir gar nicht denken, dass du das alles vergessen hast.“ Er weiß zum Beispiel über seine Biografie heute überhaupt nichts mehr, er weiß nichts mehr über den Krieg, den er in Russland mitgemacht hat. Da bin ich jetzt der Statthalter, ich weiß das alles allerdings von ihm aus seinen Erzählungen, aber ich denke das natürlich nur in meinem Wirklichkeitsmodell und nicht in seinem. Man muss die Perspektive wechseln, man muss aufhören, von sich selbst mit seinen eigenen projizierenden Wünschen auf den anderen zuzugehen, sondern



man muss einfach gucken: Wie geht's dir? Ja, ich kenne ganz bestimmte Züge in ihm wieder, seine Reflektiertheit, seine etwas abwartende Mentalität, sein Kalauerhaftes, er hat als Sprachwissenschaftler immer Redewendungen wörtlich genommen, das tut er heute noch. Es gibt dann große Heiterkeit, und er findet das dann auch schön, und er weiß dann in dem Moment auch – aber nur in diesem Moment –, was er da wohl gemeint hat. Darf ich dazu ein Beispiel geben. Ich sage zu ihm: „Deine Fingernägel, man kann dich nicht vor die Türe schicken.“ Dann sagt er: „Dann bleib ich drin.“ Was wollen Sie da machen, das ist doch gut geantwortet.

**H:** Sie haben das Stichwort Biografiearbeit eingebracht, Frau Kremer-Hartmann, können Sie lebensgeschichtlich die Menschen, die bei Ihnen wohnen, wiedererkennen in ihrem Verhalten, in ihrem Denken. Sind das sozusagen durchgängige Identitäten, oder werden diese Menschen in der Demenz ganz andere Menschen, sind die da nicht wiedererkennbar?

**K:** Also, das ist genau so verschieden, wie die Anzahl der Menschen, die bei uns leben. Ich glaube, es ist ganz wichtig daran zu erinnern, dass wir mit jeder Biografie Daten aus zweiter Hand erhalten, nämlich von den Angehörigen. Und wenn man selbst mal überlegt, was die eigenen Kinder von einem wissen oder auch der Ehepartner, beispielsweise was er gerne isst, wann er am liebsten morgens aufsteht, soll es hell sein im Zimmer oder dunkel, das sind Dinge, die teilt man nicht unbedingt immer jemandem mit. Also wir sind da einmal auf diese Zweite-Hand-Daten angewiesen, und dann ist wichtig nicht ein Datum, z. B. wann ist jemand 1978 irgendwo gestürzt, oder was ist da oder dort passiert, sondern dass wir wissen, was ein Mensch braucht, um sich wohl zu fühlen: Welche Rituale braucht er, wann steht er auf, frühstückt er überhaupt, frühstückt er am liebsten nicht? Über all diese Fragen muss man versuchen, so individuell wie möglich mit Hilfe dieser Informationen auf einen Menschen einzugehen. Das kann man eben am besten, wenn man erfährt, was ein Mensch ein Leben lang gewohnt war, beispielsweise hat er sich am liebsten in Schlips und Anzug tagsüber gekleidet oder eher leger und wie zu Hause im Jogginganzug. Dann empfehlen wir auch den Angehörigen, denjenigen nicht besonders auszustatten, nur weil er jetzt ins Heim zieht, er fühlt sich nämlich dann nicht wohl. Am besten soll er zu uns in die Einrichtung kommen mit den Dingen, mit denen er sich zu Hause auch wohlgeföhlt hat. Das betrifft Möbel, das betrifft aber auch die

Rituale, das betrifft auch so banale Dinge wie eine Brille; vielleicht kann er gar nicht mehr durchgucken, aber die Brille ist ihm trotzdem für sein Wohlbefinden ganz wichtig auf der Nase; wenn er nämlich eine hat und sie dann nicht auf hat, wird er es merken und umgekehrt. Die Nichtbrillenträger, die auf einmal eine Brille auf haben, fühlen sich damit ja auch nicht wohl. Oder wir möchten wissen: Werden die Haare gefärbt bei den Damen oder nicht, schminkt man sich oder trägt man Schmuck? Wir raten dann zwar dringend davon ab, die teuren Schmuckstücke mitzubringen; wir raten, sie durch einfache Glasperlen gegebenenfalls zu ersetzen, weil wir keine Garantie dafür übernehmen können, dass sie noch irgendwann mal wiedergefunden werden können.

**A:** Das Haus findet alles wieder.

**K:** Irgendwann finden wir tatsächlich alles wieder. Aber wir finden auch unterschiedliche Gebisse in unterschiedlichen Häusern wieder, die dann Menschen in ihren Taschen haben, und das sind sehr lustige und spaßige Situationen, und die gibt es häufig, und sie sind darum so heiter, weil die Betroffenen sie auch noch als kurios mitbekommen.

**H:** Wie muss man gestrickt sein, um so eine Pflege zu seinem Arbeitsalltag zu machen?

**K:** Also man muss, ich denke, das ist auch eine Frage der Personalauswahl, man muss eine bestimmte innere Haltung mitbringen den dementen Menschen gegenüber. Es geht nicht um das Examen, es geht auch nicht um die spezielle Fachausbildung, die vielleicht jemand mitbringt. Sondern die innere Haltung, einem Menschen gegenüber, das tolerieren zu können, was er an Eigenheiten, an Individualität mitbringt, und sich immer wieder neu darauf einstellen zu können und zu wollen. Und die Menschen, die bei mir in der Einrichtung arbeiten, leben mehr oder weniger dort. Wir haben immer viele Interessierte, die gerne mal hospitieren oder nur drei oder vier Wochen arbeiten, um dann selber festzustellen, dass die Arbeit doch nicht ihren Erwartungen entspricht: Man nimmt viel zu viel davon mit nach Hause, die Arbeit belastet einen zu sehr, das ganze Erleben in der Einrichtung macht vielleicht eher traurig, als dass man etwas für sich mitnehmen könnte. Solche Pflegekräfte sind in anderen Einrichtungen wirklich gut untergebracht und leisten dort eine tolle Arbeit, aber können es nicht mit Menschen mit

Demenz. Ein ganz eindrückliches Beispiel ist, wenn wir Praktikanten haben: Dann möchten demente Menschen, gerade weil es ja nicht um Fachlichkeit geht, mit denen auf einer Gefühlsebene kommunizieren, ohne dass sie es wissen. Wir haben Praktikanten, zu denen geht überhaupt kein Bewohner hin.

**H:** Sie wählen also Ihre Mitarbeiter nach welchen Kriterien auch immer aus, aber Sie merken es sofort, das sind die richtigen, die eben in dieser Arbeit genau das Richtige tun. Lassen Sie uns noch einmal zur Bibelarbeit von vorher zurückkommen. Frau Ader, Sie haben gesagt, Ihr Mann hat Theologie studiert. Ist ihm die Religion, der Gottesdienst, ist ihm das geblieben, ist ihm das jetzt noch wichtig?

**A:** Gottesdienst ist ihm geblieben, die Dogmatik nicht. Er unterscheidet im Gottesdienst nicht mehr das Katholische, sondern er geht in beide Kirchen und er geht in beide gern. Auch weil man da sehr schön singen kann. Die Musik spielt in unserem Haus eine unglaubliche Rolle, und die Menschen leben auf in der Musik, wenn sie singen. Sie können sich nicht vorstellen, wie viele alte Menschen alte Volkslieder mit allen Strophen kennen bis in den letzten Winkel hin und gern mitsingen. Also, mein Lebenspartner ist zu verführen über Musik, da spielt der Gottesdienst dann eine wichtige Rolle. Und er ist weiter zu verführen mit guten Geschichten, aber das, meine ich, ist eine Sache seines ehemaligen Berufes. Ich bin auch zu verführen mit guten Geschichten.

**H:** Die Rolle des Gottesdienstes in Ihrem Sanatorium?

**K:** Wir haben bei uns in der Einrichtung eine kleine Kapelle, eine sehr kleine, bescheidene Kapelle, die aber von den Bewohnern geliebt und auch sehr gut angenommen wird. Da ist es nicht entscheidend, ist gerade katholischer oder evangelischer Gottesdienst. Unsere Bewohner gehen überwiegend gern zum Gottesdienst, und da kommt es vor, dass Leute, die normalerweise keine zwei Minuten sitzenbleiben können, die sonst immer sofort aufspringen, weil sie einen enormen Bewegungsdrang haben, die schaffen es, eine Dreiviertelstunde an solch einem Gottesdienst teilzunehmen. Diese Bewohner wissen wohl nicht genau, worum es geht, aber sie spüren die Atmosphäre, die in dem Gottesdienst herrscht. Wir haben immer wieder die Erfahrung gemacht, dass es ganz wichtig ist, die Menschen mit einem Handschlag zu begrüßen, sie im Gottesdienst willkommen zu heißen, mit den auftre-

tenden Störungen souverän umgehen zu können, weil, wenn da jemand nicht mehr sitzen bleiben will – so wie jetzt hier in der Runde, unsere Bewohner wären schon längst aufgestanden –, es in einer solchen Situation dann sehr schwierig ist, den gewohnten Gottesdienst eben dort auch zu halten. Wir besuchen auch mit den Bewohnern, die es gewohnt sind, was wir aus deren Biografie wissen, die Kirche. Wir haben das Glück, dass direkt bei uns, quasi über die Straße hinüber, eine evangelische Kirche ist, und die Gemeinde musste sich in den ersten Jahren schon sehr an unsere Bewohner gewöhnen. Ein Extrembeispiel: Eine Dame, der der Gottesdienst ganz wichtig war in ihrem Leben, dieses In-die-Kirche-Gehen am Sonntag, stand in jeder Pause auf und hat ganz laut „Halleluja“ gerufen. Und das mit Inbrunst und Hingabe während des ganzen Gottesdienstes. Und der Pfarrer und die Gemeinde hatten damit natürlich schon ein bisschen Probleme, aber ich denke, dieses Halleluja war nur der Ausdruck dafür, dass ihr der Gottesdienst gefallen hat, dass man sie erreicht hat, man wusste, wo sie innerlich ganz dabei war, dass sie den Gottesdienst in der Gemeinde eben auch für sich genossen hat.

**H:** Letzte Frage an Sie, Frau Ader: Ist Demenz eine Lebenskatastrophe?

**A:** Natürlich ist es das. Ich glaube, man kann das so sagen für den Betroffenen und für den Angehörigen auch. Aber das heißt nicht, dass das Leben mit Demenz darum sinnlos ist oder dass das jetzt isolierte Leben keinen Sinn mehr habe. Katastrophe ist so ein großes Wort. Natürlich ist es für die Betroffenen das, aber es ist nicht sinnlos, es gibt so viel Sinn und es gibt so viel Freude, wenn man auf einander zukommt. Wenn mein Partner zum Beispiel sagt: „Schau mich an!“, das sagt er ganz oft, wenn ich neben ihm sitze, und dann gucke ich ihn an und dann seh ich, wie in seinen Augen die Lichter hoch gehen und er strahlt, dann ist er zu Hause, dann ist er zufrieden, und wenn er das ist, dann ist es für mich auch keine Katastrophe mehr. Und dann hat er mich auch erkannt, er erkennt mich manchmal nicht mehr, er erkennt mich als vertraut, ja, wenn ich rein komme, wirft er die Arme in die Höhe vor lauter Freude, aber er kennt mich manchmal ad personam nicht. Und wenn dann die Lichter aufgehen in seinen Augen, dann merke ich, ja, jetzt ist er da. Dann sagt er auch meinen Kosenamen – manchmal.

**H:** Vielen Dank für das Gespräch.

## Anhang

Im Itzel-Sanatorium Bonn-Oberkassel des Augustinums gibt es eine kleine Broschüre, die „Beobachtungen und Überlegungen in einem Haus für Menschen mit Demenz“ zusammenträgt. Der Titel lautet: „Für einen Augenblick“. Frau Professor Ader hat sie mit der Bemerkung übersandt, die Broschüre sei „überarbeitet, weil wir meinten, wir könnten einiges überlegter und fundierter sagen. Es ist schwierig, die Ausgewogenheit zu finden zwischen Erlebtem und Überlegtem“.

Besonders eindrucksvoll und anrührend ist die Schlusspassage:

Aber – das spürt der Beobachter traurig – alle „sitzen zwar um einen gemeinsamen Tisch, sind beieinander, aber doch verrückt, jeder befindet sich allein in seiner Wirklichkeit. Es gibt oft keine Brücken, schon gar nicht von ihnen zu uns. 'Lohnt' das denn dann überhaupt? Ja, es lohnt. Ob wir die Brücken finden? 'Empathie ist der einzig mögliche Zugang zur Seele eines anderen Menschen.' (Dirk Evers) Der Demente spürt traumwandlerisch, wenn der Zuwendende sich nicht 'richtig' einfühlt. Wenn er sich aber dem anderen öffnet mit seiner ganzen Person, dann erblickt man in den Augen eine Brücke des dankbaren Verstehens. Wie schön sind Augen von Dementen, die aufleuchten! Auch im Lachen verbinden sich die 'Gesunden' mit den 'Kranken', weil für einen Augenblick sich die Wirklichkeit beider trifft. Ja, es lohnt! Im humorvollen Lachen über die kleine Maus, über die bösen Streiche von Max und Moritz scheint es so etwas wie Berührungspunkte zu geben. Das ist zwar keine dauerhafte Brücke, kein wörtliches Verstehen. Aber im Lachen gehören alle zusammen, keiner bleibt ausgegrenzt, alle werden mitgenommen

für einen Augenblick.“



# **Demenz – medizinisch-pflegerische, psychologische, ethische Überlegungen**

*Andreas Kruse*

## **1. Die Demenz sensibilisiert für die Aufgabe, die Ordnung des Lebens mit der Ordnung des Todes zu verbinden.**

Als eine wichtige Entwicklungsaufgabe im Lebenslauf eines Menschen ist die Integration zweier grundlegender Ordnungen zu verstehen: der Ordnung des Lebens und der Ordnung des Todes<sup>12</sup>. In den einzelnen Lebensaltern besitzen die beiden Ordnungen unterschiedliches Gewicht: In den frühen Lebensaltern steht eher die Ordnung des Lebens im Zentrum – ohne dass die Ordnung des Todes damit ganz „abgeschattet“ werden könnte –, in den späten Lebensaltern tritt hingegen die Ordnung des Todes immer mehr in den Vordergrund, ohne dass dies bedeuten würde, dass die Ordnung des Lebens damit aufgehoben wäre. Wenn Menschen an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, dann werden sie, dann werden auch ihre engsten Bezugspersonen immer stärker mit der Ordnung des Todes konfrontiert: Die hohe Verletzlichkeit und die Vergänglichkeit dieser Existenz sind zentrale Merkmale der Ordnung des Todes. Doch dürfen wir auch bei der Konfrontation mit der Ordnung des Todes nicht die Ausdrucksformen der Ordnung des Lebens übersehen. Dies zeigen Studien unseres Instituts sehr deutlich: Auch im Stadium höchster Verletzlichkeit, auch bei Vorliegen stark ausgeprägter psychopathologischer Symptome und körperlicher wie kognitiver Einbußen ist nicht selten ein differenzierter emotionaler Ausdruck zu beobachten, der auf die Ordnung des Lebens verweist. Nun soll hier die Annahme getroffen werden, dass jene Menschen, die sich in ihrem Lebenslauf nicht bewusst mit der Aufgabe auseinandergesetzt haben, die Ordnung des Lebens mit der Ordnung des Todes zu verbinden, und für die die abschiedliche Existenz sowie die Vergänglichkeit des Lebens keine Themen persönlicher Reflexion gewesen sind, die Konfrontation mit einem demenzkranken Menschen eher als eine Belastung erleben. Dieser versuchen sie nach Möglichkeit auszuweichen. Wenn sie einem demenzkranken Menschen begegnen, dann tendieren sie dazu, bei diesem Menschen nur noch Zeichen der Ordnung des

---

12 Kruse, A., (2007). Das letzte Lebensjahr. *Die körperliche, psychische und soziale Situation des alten Menschen am Ende des Lebens*. Stuttgart: Kohlhammer.

Todes, hingegen keine Zeichen der Ordnung des Lebens wahrzunehmen und zudem die Lebensqualität des demenzkranken Menschen in Frage zu stellen.

Wenn von der Ordnung des Todes gesprochen wird: Was ist mit dem Begriff der „Ordnung“ gemeint? Mit diesem Begriff soll zum Ausdruck gebracht werden, dass der Tod *nicht ein einzelnes Ereignis* darstellt, sondern vielmehr ein unser Leben strukturierendes Prinzip<sup>13</sup>, das in den verschiedensten Situationen des Lebens sichtbar wird, zum Beispiel dann, wenn wir an einer schweren, lang andauernden Erkrankung leiden, die uns unsere Verletzlichkeit und Begrenztheit sehr deutlich vor Augen führt, oder dann, wenn wir eine nahe stehende Person verlieren. Aber wir können auf dieses Prinzip auch in weniger kritischen Lebenssituationen, im „normalen“ Lebensverlauf stoßen. Bei einem Blick auf die Kirche fällt uns eine Situation ein, die geradezu paradigmatisch für das *Memento mori* steht: die Teilnahme am Abendmahl, welches ja zentral auf den Tod hindeutet.

In einem eigenen Entwurf einer Ethik des Alters<sup>14</sup> habe ich vier Kategorien genannt, die ein „gutes Leben“ (eudaimonia) im Alter konstituieren: Selbstständigkeit, Selbstverantwortung, *bewusst angenommene Abhängigkeit*, Mitverantwortung. Entscheidend für die hier zu führende Diskussion ist die Kategorie der bewusst angenommenen Abhängigkeit, mit der zum Ausdruck gebracht werden soll, dass Menschen lernen müssen, das Angewiesensein auf die Hilfe anderer anzunehmen. Dieses Annehmen ist nur möglich, wenn Menschen fähig sind, sich in ihrer Unvollkommenheit, Begrenztheit und Endlichkeit wahrzunehmen und anzunehmen. Dabei muss die Haltung der bewusst angenommenen Abhängigkeit bereits in früheren Lebensphasen – und nicht erst im Alter – ausgebildet werden, sie wird aber gerade im hohen Alter zu einer zunehmend bedeutenden Kategorie. Es ist Martin Buber gewesen, der betont hat, dass wir die Angewiesenheit auf den anderen Menschen in jeder wahrhaftig gestalteten Beziehung wahrnehmen<sup>15</sup>. Diese Angewie-

---

13 Siehe auch Weizsäcker, V. v. (1986). *Der Gestaltkreis*. Stuttgart: Thieme. – Weizsäcker, V. v. (2005). *Pathosophie*. Frankfurt: Suhrkamp.

14 Kruse, A. (2005). Selbstständigkeit, Selbstverantwortung, bewusst angenommene Abhängigkeit und Mitverantwortung als Kategorien einer Ethik des Alters. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 38, 273-286.

15 Buber, M. (1961). *Ich und Du*. Heidelberg: Lambert Schneider.



senheit als grundlegende Erfahrung und deren bewusste Annahme stellen eine zentrale Entwicklungsaufgabe im Lebenslauf dar. Das Meistern dieser Aufgabe bildet die Grundlage für die bewusst angenommene Abhängigkeit in solchen Lebenssituationen, in denen die Hilfe durch einen anderen Menschen notwendig ist. Unsere Annahme lautet, dass die Fähigkeit des Menschen, sich in seiner Unvollkommenheit, Begrenztheit und Endlichkeit zu erfahren, eine bedeutende Grundlage sowohl für die bewusst angenommene Abhängigkeit als auch für die Integration der Ordnung des Lebens mit der Ordnung des Todes darstellt.

Es wurde hervorgehoben, dass uns das Abendmahl die Möglichkeit gibt, die Vergänglichkeit und Endlichkeit unserer Existenz symbolisch zu erleben – dies in einer Weise, die uns nicht nur geistig, sondern auch emotional tief berührt. Hier nun ist der Ort, Bezug zu nehmen auf die Antiphon über den Tod, wie sie von Notker dem Stammler um 900 verfasst wurde. In dieser Antiphon wird die an den Menschen gestellte grundlegende Aufgabe beschrieben, den Tod in die Mitte des Lebens zu holen – und dies nicht erst dann, wenn Menschen kurz vor dem Tod stehen, sondern schon dann, wenn sie „in der Mitte des Lebens“ stehen. Damit wird im Kern die Aufgabe beschrieben, die Ordnung des Lebens mit der Ordnung des Todes zu verbinden, diese beiden Ordnungen in einen umfassenden Lebensentwurf zu integrieren.

*Mitten wir im Leben sind  
Mit dem Tod umfassen,  
Wen suchen wir, der Hilfe tu,  
Dass wir Gnad erlangen,  
Das bistu Herr alleine;  
Uns reuet unser Missetat,  
Die dich Herr erzürnet hat,  
Heiliger Herre Gott,  
Heiliger starker Gott,  
Heiliger barmherziger Heiland,  
Du ewiger Gott;  
Lass uns nicht versinken,  
In des bittern Todes Not,  
Kyrieleis.*

(Notker der Stammler. Erste Strophe der Antiphon über den Tod. Um 900.)

Der Beginn dieser Antiphon – Mitten wir im Leben sind mit dem Tod umfängen – findet sich ca. sechshundert Jahre später beim Reformator Luther (1483-1546) wieder, der diese Aussage in folgender Weise wendet: „Media in vita in morte sumus – kehrs umb – media in morte in vita sumus“, was übersetzt heißt: Mitten im Leben sind wir vom Tode umfängen – kehrs umb – mitten im Tode sind wir vom Leben umfängen.

Es sei schließlich im Kontext mit der Verbindung der beiden Ordnungen – jener des Lebens, jener des Todes – ein Aspekt angesprochen, der mit dem Begriff des *Ansterbens* umschrieben werden kann: Gemeint ist hier die Fähigkeit und Bereitschaft des Menschen, sich im Laufe seines Lebens allmählich von der Welt zu lösen.

Diese Fähigkeit und Bereitschaft bildet die Kernaussage mehrerer Sonette von Michelangelo Buonarroti. Sich von der Welt zu lösen ist dabei nicht im Sinne von Niedergeschlagenheit und Resignation zu verstehen. Gemeint ist vielmehr ein grundlegender Wandel in der Lebenseinstellung – und zwar in der Hinsicht, dass nach und nach die Welt- und Selbstbezogenheit zugunsten der Einordnung der eigenen Existenz in einen umfassenderen Sinnzusammenhang aufgegeben werden kann. Dieser grundlegende Wandel in der Lebenseinstellung kann sich nur allmählich vollziehen, weswegen im nachfolgend zitierten Sonett nicht von „sterben“, sondern vielmehr von „ansterben“ gesprochen wird.

In diesem Sonett kommt die Bereitschaft zum Ausdruck, bereits viele Jahre vor Eintritt des Todes „anzusterben“, dies heißt, sich allmählich von der Welt zu lösen. Damit wird zum Ausdruck gebracht, dass wir weder die uns umgebende Welt noch unser Leben als unseren Besitz auffassen dürfen. Im Gegenteil: Wir sind dazu aufgerufen, uns in das Loslassen und Hergeben einzuüben und damit die Welt und unser Leben im Sinne von Gegebenem, das wir irgendwann zurückgeben müssen, zu deuten. Mit der Loslösung von der Welt, und dies heißt in den Worten Michelangelos: mit dem „Ansterben“, stellt sich der Mensch auf den eigenen Tod ein. Gelingt diese allmähliche Loslösung von der Welt nicht, so besteht die Gefahr, dass der Tod den Menschen unvermittelt, plötzlich trifft – in diesem Falle wird der Tod nicht mehr als Übergang verstanden, sondern als abruptes Lebensende.

*Des Todes sicher, nicht der Stunde, wann.  
Das Leben kurz, und wenig komm ich weiter;  
den Sinnen zwar scheint diese Wohnung heiter,  
der Seele nicht, sie bittet mich: stirb an.*

*Die Welt ist blind, auch Beispiel kam empor,  
dem bessere Gebräuche unterlagen;  
das Licht verlosch und mit ihm alles Wagen;  
das Falsche frohlockt, Wahrheit dringt nicht vor.*

*Ach, wann, Herr, gibst du das, was die erhoffen,  
die dir vertraun? Mehr Zögern ist verderblich,  
es knickt die Hoffnung, macht die Seele sterblich.*

*Was hast du ihnen soviel Licht verheißen,  
wenn doch der Tod kommt, um sie hinzureißen  
in jenem Stand, in dem er sie betroffen.*

(Michelangelo Buonarroti <sup>16</sup>)

## **2. Die Demenz sensibilisiert für die Aufgabe, unser Menschenbild tiefgreifend zu reflektieren.**

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 Alters. 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 massive 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

---

16 Aus: M.B. (2002). *Zweiundvierzig Sonette*. In der Übertragung von Rainer Maria Rilke. Frankfurt am Main: Insel.

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 Selbstbestimmung in Vergessenheit gerät: die bereits angesprochene Dimension der bewusst angenommenen Abhängigkeit. 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 stellen eine bedeutende Grundlage für den möglichst vorurteilsfreien Kontakt mit dem Erkrankten dar.

Die Begegnung mit einem demenzkranken Menschen stellt die Kontaktperson vor eine bedeutende psychologische Aufgabe – nämlich vor die Aufgabe der Auseinandersetzung mit sich selbst, mit den möglichen Begrenzungen des eigenen Lebens. In dem Maße, in dem es gelingt, diese Auseinandersetzung in einer persönlich konstruktiven Weise zu leisten, wird auch die Grundlage für wirkliche Begegnung geschaffen, die eine Voraussetzung für eine fachlich wie ethisch anspruchsvolle Therapie und Pflege bildet.

Gerade bei Demenzkranken besteht vielfach die Gefahr, dass noch vorhandene Kompetenzen übersehen werden. Offenkundige kognitive Defizite können 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<sup>17</sup>. Auch Demenzkranke erleben Emotionen und drücken diese aus. Auch bei fortgeschrittener Demenz

---

17 Ausführlich in: 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. – Kruse, A. (2005). Lebensqualität demenzkranker Menschen. *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 51, 41-58. – Becker, S., Kaspar, R., Kruse, A. (2006). Die Bedeutung unterschiedlicher Referenzgruppen für die Beurteilung der Lebensqualität demenzkranker Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 39, 350-357.

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 Ärzten und Pflegefachkräften 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.

Der Kontakt mit demenzkranken Menschen erfordert eine grundlegende kritische Reflexion des gesellschaftlichen wie auch des individuellen Alters- und Menschenbildes. In diesem Kontakt liegt auch deswegen eine große Herausforderung, weil die Demenz in besonderer Weise mit der Verletzlichkeit und der Endlichkeit des Lebens konfrontiert<sup>18</sup>. Die Bewusstwerdung dieser Grenzsituation unseres Lebens<sup>19</sup> 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 sind<sup>20</sup>. In seiner Schrift: *Größe und Elend des Menschen*<sup>21</sup> geht Blaise Pascal von folgender grundlegenden 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“<sup>22</sup> und

---

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

19 Jaspers, K. (1987). Philosophie. Heidelberg: Springer.

20 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. – Kruse, A. (2004). Selbstverantwortung im Prozess des Sterbens. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie* (S. 328-340). Bern: Huber. – Kruse, A. (2007). *Das letzte Lebensjahr. Die körperliche, psychische und soziale Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens*. Stuttgart: Kohlhammer.

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

22 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.

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<sup>23</sup>.

Bedeutsam für diese Auseinandersetzung ist unsere Gesellschaft, ist unsere Kultur. Diese bildet insofern einen möglichen und dabei auch 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 sind hier folgende Fragen: 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 Maße 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 auseinander zu setzen 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 geschieht. Die institutionellen 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.

---

23 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.

### 3. Zu den Ursachen und zu den Verlaufsformen der Demenz

Mit einer Auftretenshäufigkeit von etwa 1 Prozent bei den über 70-Jährigen, 5 Prozent bei den über 75-Jährigen, aber bereits über 10 Prozent bei den über 80-Jährigen und ca. 35 Prozent bei den über 90-Jährigen gehören Demenzen zu den häufigsten Erkrankungen im hohen Alter.

Demenzen haben keine einheitliche Ursache, sondern können durch eine Vielzahl das Gehirn unmittelbar bzw. mittelbar betreffende Krankheitsprozesse verursacht werden. Mit einem Anteil von etwa zwei Dritteln ist die Alzheimer-Demenz die häufigste Form. 15 Prozent aller Demenzen sind gefäßbedingt (vaskuläre Demenzen), bei weiteren 15 Prozent liegen sowohl die für die Alzheimer-Demenz als auch die für die vaskuläre Demenz typischen Veränderungen vor. Inwieweit die letztgenannten Mischformen eine eigenständige Erkrankung oder lediglich das zufällige Zusammentreffen von Alzheimer-Demenz und gefäßbedingter (vaskulärer) Demenz darstellen, ist gegenwärtig noch ungeklärt.

#### 3.1. Alzheimer-Demenz

1906 veröffentlichte Alois Alzheimer den Fachartikel „Über einen eigenartigen schweren Erkrankungsprozess der Hirnrinde“. Er beschreibt darin eine 51-jährige Frau, die im Jahre 1901 in das psychiatrische Krankenhaus aufgenommen worden und nach viereinhalb Jahren verstorben war. Diese Frau zeigte Alzheimer zufolge die Symptome: krankhafte Eifersucht, Paranoia, Gedächtnisausfälle, Verlust der Urteilsfähigkeit und des begrifflichen Denkens, Stupor. Ein Drittel bis ein Viertel der Nervenzellen auf der Großhirnrinde war verschwunden oder enthielt Neurofibrillen.

Die genauen Ursachen der Alzheimer-Krankheit sind nicht bekannt. Die Vererbung spielt eine Rolle, doch tritt der deutlich größere Teil der Krankheitsfälle ohne erbliche Belastung auf. Bei 30 Prozent der an Alzheimer-Demenz erkrankten Patienten ist mindestens ein weiterer Krankheitsfall in der Familie nachweisbar, bei fünf Prozent der Betroffenen besteht eine klare familiäre Häufung (das heißt, dass auch Geschwister oder Kinder bzw. Verwandte ersten Grades erkrankt sind). Bei eineiigen Zwillingen erkranken nur ca. fünfzig Prozent der Geschwister. Dies heißt: Genetische Faktoren alleine sind nicht für das Auftreten der Krankheit verantwortlich. Ob die Krankheit bei ererbter Anlage auch tatsächlich auf-

tritt oder nicht, hängt mit weiteren Einflüssen und hier vor allem mit dem erreichten Lebensalter zusammen. Im hohen Alter nimmt die Auftretenswahrscheinlichkeit der Demenz deutlich zu. Unter den Einflussfaktoren sind vor allem zu nennen:

(a) Geistige Aktivität: Regelmäßige geistige Aktivität stellt einen gewissen Schutz vor Alzheimer-Demenz dar, bei Menschen mit niedriger geistiger Aktivität ist die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Alzheimer-Demenz erhöht.

(b) Depression in der Anamnese: Bei Menschen mit schweren Depressionen in der Krankengeschichte ist die Auftretenswahrscheinlichkeit der Demenz im Alter erhöht.

Bei den biochemischen Veränderungen der Alzheimer-Demenz handelt es sich vor allem um Defizite bei der Produktion der Überträgersubstanzen Acetylcholin und Serotonin: Durch dieses Defizit können innerhalb der Nervenzellverbände Informationen – zunächst nicht mehr präzise, nach und nach überhaupt nicht mehr – weitergegeben werden. Damit verbunden ist der zunehmende Verlust von Gedächtnisinhalten – zunächst von Inhalten des Kurzzeitgedächtnisses, später des Langzeitgedächtnisses. Das heutige Forschungsinteresse ist auch darauf gerichtet, pharmakologische Substanzen zu entwickeln, die den Abbau von Überträgersubstanzen zu vermeiden helfen. Es gibt einzelne Präparate (zu nennen sind hier vor allem Acetylcholinesterasehemmer), die diese Zielsetzung in Teilen zu erfüllen scheinen und deren Einnahme sich positiv auf den Verlauf der Demenz auszuwirken scheint: Auch wenn die Alzheimer-Demenz eine chronisch fortschreitende, schließlich zum Tode führende Erkrankung darstellt, so kann doch deren Verlauf, wie auch der Verlauf der Symptome, erkennbar beeinflusst werden.

Durchschnittlich verläuft die Krankheit vom Zeitpunkt der ersten Diagnose bis zum Tod über einen Zeitraum von sechs bis acht Jahren. Es sind jedoch Schwankungen zwischen zwei und über 20 Jahren möglich. Im Verlauf kann es Stillstände und vorübergehende Verbesserungen geben. Besonders Gedächtnisstörungen sind nicht immer gleich bleibend, sondern können sich von Tag zu Tag oder auch von Stunde zu Stunde verändern. So erinnern sich Betroffene manchmal an längst vergessenes Gegläubtes, um kurze Zeit später aber nichts mehr davon zu wissen.



### *[a] Anfangsstadium der Alzheimer-Demenz*

Schon in ihren Anfangsstadien ist die Alzheimer-Demenz durch Störungen des deklarativen Gedächtnisses charakterisiert. „Deklaratives Gedächtnis“ bedeutet: Wir können uns an vorgegebene konkrete Inhalte, so zum Beispiel an Wörter auf einer Liste, nach einer längeren Zeitspanne erinnern. Dieses Erinnern konkreter Inhalte gelingt dem demenzkranken Menschen schon in den Anfangsstadien nicht mehr so gut, und er bemerkt auch diese Leistungseinbußen. Die unmittelbare Merkfähigkeit, also die Erinnerung unmittelbar nach Vorgabe der Inhalte, ist hingegen weniger stark beeinträchtigt. Weitere Defizite des Denkens betreffen Wortfindung und Wortflüssigkeit sowie die Fähigkeit, Figuren zu erkennen, diese zusammenzufügen oder zu zeichnen; hier wird auch von einer „konstruktiven Apraxie“ gesprochen. Das Altgedächtnis bleibt zunächst weitgehend intakt. Dagegen sind bei einer ausführlichen Testung Störungen der Denkabläufe, insbesondere bei der Bewältigung komplexer Aufgaben, nachweisbar. Im weiteren Verlauf der Erkrankung sind neu erworbene Inhalte vor den Altgedächtnisinhalten betroffen. Diese Reihenfolge gilt auch für Störungen des Denkens, indem sich in den zu späteren Zeitpunkten des Lebenslaufs erworbenen Leistungen eher Defizite zeigen als in den zu früheren Zeitpunkten des Lebenslaufs ausgebildeten Fähigkeiten.

### *[b] Mittelschwere Alzheimer-Demenz*

Charakteristisch für mittelschwere Demenzen ist eine hochgradige Vergesslichkeit, die nicht nur auf neue Gedächtnisinhalte beschränkt ist, sondern auch mehr und mehr auf das Altgedächtnis übergreift. Das analytische Denken, so zum Beispiel das Erkennen von Zusammenhängen und das Planen von Handlungsabläufen, ist erheblich eingeschränkt und zunehmend aufgehoben, die sprachlichen Äußerungen verarmen auf ein floskelhaftes Niveau und werden vor allem durch falsche Wortbildungen sowie durch ständiges Wiederholen von Wörtern oder Satzteilen beeinträchtigt. Andererseits versuchen demenzkranke Menschen häufig, Gedächtnislücken auszufüllen, und geraten dabei ins Fabulieren. Bewegungsabläufe und Handlungsfolgen werden auch bei alltäglichen Verrichtungen, etwa dem Ankleiden oder dem Gebrauch von Geräten, nicht mehr vollständig beherrscht oder können gar nicht mehr ausgeführt werden. Störungen der Lese- bzw. Rechenfähigkeit bilden weitere, häufige Störungen.

Besondere Bedeutung haben in diesem Stadium Wahn und Halluzinationen. Bei etwa einem Drittel der Betroffenen kommt es zu Wahnbildungen und Wahrnehmungsstörungen, die, verbunden mit Auffälligkeiten des Antriebs, das Zustandsbild des Kranken prägen. Häufig ist eine zur Gewissheit gesteigerte Furcht, bedroht, missbraucht oder bestohlen zu werden. Wahrnehmungsstörungen betreffen oft das Sehen, den Geruch und die Berührung. Bei zahlreichen Patienten treten szenisch anmutende Halluzinationen fremder oder bekannter Personen auf, die zum Beispiel nachts am eigenen Bett stehen oder aber die Betroffenen als imaginärer Gast in ihrer Wohnung aufsuchen und begleiten. Noch bei ausgeprägten Demenzen sind depressive Symptome häufig, wobei deren Auftretenshäufigkeit gegenüber den Anfangsstadien abnimmt. Ob diese vorwiegend reaktiv, als Antwort auf den erlebten Kompetenzverlust, entstehen oder vielmehr Ausdruck der fortschreitenden Schädigung der Hirnzellen sind, ist ungeklärt.

### *[c] Spätstadium der Alzheimer-Demenz*

Im Spätstadium sind schließlich alle höheren emotionalen Funktionen und Denkfunktionen bis zu ihrem Erlöschen beeinträchtigt. Selbst die Orientierung zur eigenen Person oder die Erinnerung biografischer Schlüsselereignisse sind oft völlig verschüttet, sprachliche Äußerungen beschränken sich auf einzelne Worte oder einfache Sätze mit fehlerhaftem Satzbau. Das Sprachverständnis ist erheblich eingeschränkt oder vollständig aufgehoben. Häufig erscheinen die in der kindlichen Entwicklung auftretenden Reaktionsmuster erneut: Beispiele hierfür sind das Spiegelzeichen oder das TV-Phänomen, bei dem Personen im Fernsehen nicht als fiktiv erlebt, sondern als real anwesend verkannt werden. In der Endphase der Erkrankung sind die Betroffenen meist bettlägerig und durch die hiermit verbundenen typischen Komplikationen gefährdet. Dennoch bleiben die Patienten auch in den weit fortgeschrittenen Stadien für nonverbale Kommunikation empfänglich und können – etwa anlässlich besonderer Fehlleistungen oder Konflikte – ihre Defizite wahrnehmen und darunter leiden.

### *3.2. Vaskuläre Demenzen*

Vaskuläre Demenzen lassen sich auf Schädigungen der Hirngefäße zurückführen, die ihrerseits durch Arteriosklerose bedingt sind. Bei der Arteriosklerose sind die Gefäße durch eine Kalkablagerung an der Innenwand verengt. Durch die so eingeschränkte

Durchblutung ist die Versorgung der Nervenzellen mit Substanzen, die für die Hirnaktivität unerlässlich sind (zum Beispiel Glukose), nicht mehr völlig gesichert. Die Konsequenz besteht in einer deutlich reduzierten Hirnleistungskapazität, die langfristig in eine (gefäßbedingte) Demenz münden kann. Für die gefäßbedingten Demenzen sind alle Risikofaktoren verantwortlich, die auch für die Arteriosklerose nachgewiesen wurden, so zum Beispiel: Tabak, übermäßiger Alkoholkonsum, fettreiche Ernährung, geringe Bewegungsaktivität.

Die gefäßbedingten Demenzen könnten durch Prävention weitgehend vermieden werden; wenn diese Demenzen allerdings einmal aufgetreten sind, sind präventive Maßnahmen nicht mehr erfolgreich. Bei über 50 Prozent aller Patienten mit einer vaskulären Demenz ist ein Schlaganfall alleinige Ursache der Beeinträchtigungen. Während die Alzheimer-Krankheit eher schleichend, mit langsamen Verschlechterungen intellektueller Fähigkeiten verläuft, beginnt die vaskuläre Demenz häufiger abrupt und verläuft stufenweise. Man spricht hier typischerweise von schubförmigen Attacken, die Beeinträchtigungen können jedoch auch vom Patienten relativ unbemerkt zunehmen.

### *3.3. Symptome der Demenz*

Die Demenzen können mit *verschiedensten Frühsymptomen* beginnen, so zum Beispiel mit erhöhter Ermüdbarkeit, mit vermindertem Antrieb, mit emotionaler Unausgeglichenheit, mit Konzentrations- und Merkfähigkeitsstörungen sowie mit umständlicher Sprache.

Zu den *charakteristischen Symptomen* der Demenz gehören: Einbußen der Lernfähigkeit, Gedächtnisstörungen (zuerst Einbußen des Arbeitsgedächtnisses, später auch Einbußen des Langzeitgedächtnisses), Einbußen von Denken und Urteilsvermögen sowie von Orientierung, Sprach- und Benennungsstörungen, Abnahme der emotionalen Kontrolle, Veränderungen der Persönlichkeit, Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens.

Wie aus diesem Überblick über die charakteristischen Symptome der Demenz hervorgeht, zeigen demenziell erkrankte Menschen häufig nicht nur kognitive Symptome wie Störungen der Informationsverarbeitung, des Denkens und des Gedächtnisses. Vielmehr

treten im Krankheitsverlauf auch Veränderungen der Persönlichkeit, ihres Erlebens und Verhaltens auf. Zu diesen *nicht-kognitiven Symptomen der Demenz* werden vor allem gerechnet:

- *Depression*: Die betroffenen Menschen sind niedergedrückt und resigniert, sie zeigen nur ein sehr geringes Maß an Eigeninitiative.
- *Apathie*: Von diesen Menschen geht keine Eigeninitiative aus; sie reagieren kaum oder gar nicht auf Anregungen durch ihre Umwelt.
- *Erregung*: Diese Menschen befanden sich in einem hoch angespannten und gereizten Zustand, den sie selbst nicht kontrollieren konnten.
- *Reizbarkeit*: Diese Menschen reagieren vor allem auf Ansprache durch andere Menschen impulsiv; sie können aber auch spontan starke Impulse zeigen.

Diese nicht-kognitiven Symptome belegen, dass bei demenzkranken Menschen von einer deutlich erhöhten psychischen Verletzlichkeit, und dies heißt auch: von einer deutlich reduzierten Widerstandsfähigkeit, auszugehen ist.

### *3.4. Deutlich erhöhte psychische Verletzlichkeit bei Demenz*

Die deutlich erhöhte Verletzlichkeit trägt dazu bei, dass sich der demenzkranke Mensch nicht mehr so gut vor Umwelteindrücken schützen kann. Leben demenzkranke Menschen in einer lauten, lärmenden Umgebung, so ist damit zu rechnen, dass bei ihnen die Reizbarkeit schon nach kurzer Zeit zunimmt und sich rasch steigert. 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 institutionellen Umweltbedingungen. 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 auf der einen Seite durch die Krankheit bedingt, aber auf der anderen Seite auch Ergebnis des Verhaltens anderer Personen 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 aufzuwerfen, inwiefern das Verhalten von Ärzten

und Pflegefachkräften sowie von anderen Betreuungspersonen Symptome verstärkt, handelt man fachlich – aber auch ethisch! – hoch problematisch.

Auch im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung sind demenzkranke Menschen vielfach in der Lage, Emotionen differenziert zu erleben und auszudrücken. Auf der Grundlage detaillierter Analysen mimischer Ausdrucksmuster konnten wir zeigen, 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 Vielfalt auch bei ein und derselben Person. *Freude* tritt bei demenzkranken Menschen vor allem in jenen Situationen auf, in denen Zuwendung gegeben wird, in denen sie ungestört ihren individuellen Interessen und Aktivitäten nachgehen können und in denen sie Aktivitäten gemeinsam mit anderen Menschen ausführen können. *Ärger* ist vor allem in jenen Situationen erkennbar, in denen die demenzkranken Menschen zu etwas gedrängt werden, was sie aktuell nicht tun möchten, oder in denen sie Handlungsimpulse nicht umsetzen können. Darüber hinaus sind Ärgerreaktionen auch dann zu erwarten, wenn demenzkranke Menschen negative Empfindungen (Hunger, Durst, Schmerz) verspüren und diese nicht ausdrücken können. *Traurigkeit* beobachten wir in Situationen, die eine Trennung von nahe stehenden Menschen notwendig machen oder die mit dem Erleben von Heimweh oder Wehmut verbunden sind.

### *3.5. Therapie der Demenz*

Eine heilende Behandlung steht für die Alzheimer-Demenz ebenso wenig wie für die anderen, häufigen Demenzformen zur Verfügung. Allerdings hat sich eine Reihe therapeutischer Maßnahmen bewährt. Im Einzelnen sind allgemeinmedizinische Maßnahmen, psychosoziale Angebote sowie die Pharmakotherapie kognitiver und nicht-kognitiver Symptome zu unterscheiden.

*Allgemeinmedizinische Maßnahmen:* Die wichtigste allgemeinmedizinische Maßnahme bildet die frühzeitige Klärung der Diagnose. Vordergründig ist hieran vor allem die rasche Einleitung einer Pharmakotherapie gebunden, die in der Lage ist, die Symptomatik zu lindern. Darüber hinaus erhalten die Betroffenen mit ihren Angehörigen Zeit, sich auf die mit der Diagnose einer Demenz radikal veränderte Lebensperspektive einzustellen. Man mag einwenden, dass Demenzerkrankungen trotz mancher Fortschritte ein

unabänderliches Schicksal darstellen und eine frühzeitige Diagnose nur zu einem verlängerten Erleben von Belastungen beiträgt. Dem ist entgegen zu halten, dass die Betroffenen erste Demenzsymptome häufig bereits selbst bemerken, die frühzeitige Diagnose es also den Betroffenen vor allem ermöglicht, sich besser auf die Erkrankung einzustellen. Von erheblicher Bedeutung ist die Früherkennung bzw. Sekundärprophylaxe dazukommender (interkurrenter) somatischer Erkrankungen bzw. die besondere Beachtung möglicher Nebenwirkungen der verordneten medikamentösen Therapie. Dies gilt in besonderem Maße für Zustandsverschlechterungen bei ausgeprägten oder schweren Demenzen, die nicht notwendig durch ein Fortschreiten des Grundleidens begründet werden, sondern auch im Gefolge dazukommender somatischer Erkrankungen möglich sind. Diese Situation macht auch nach Etablierung der Diagnose wiederholte Untersuchungen und eine sorgfältige allgemeinmedizinische Betreuung der Patienten unabdingbar.

*Psychosoziale Angebote:* Allgemein haben sich hier physisch und psychisch aktivierende Verfahren in unterschiedlichen Formen bewährt. Hierzu zählen die Realitätsorientierung, mehr oder weniger standardisierte Gedächtnistrainingsprogramme bzw. kognitives Training sowie die Erinnerungs- und Selbst-Erhaltungs-Therapie. Entscheidend ist, dass die Patienten nicht überfordert oder gar bloßgestellt werden. Aus diesem Grunde ist bei psychosozialen Angeboten eine ständige Anpassung an die tatsächlichen Erfordernisse und das Leistungsniveau der Patienten erforderlich. Die Bedeutung der Angehörigenarbeit in der Demenzbehandlung erklärt sich schon daraus, dass die überwiegende Mehrzahl der Erkrankten über weite Strecken in häuslicher Obhut bleibt. Nahe liegend ist deshalb die Forderung nach einer Entlastung der Pflegenden durch einschlägig ausgebildete Helfer, Betreuungsgruppen, aber auch Angehörigengruppen für die Pflegenden selbst. Nur so können wichtige Maßnahmen zur Umgebungsgestaltung mit einem gleich bleibenden, durch feste Routinen gegliederten Tagesablauf, Vermeidung von Reizüberflutung und sinnvollem Einsatz externer Erinnerungshilfen umgesetzt werden. Der Nutzen dieser Maßnahmen im Hinblick auf einen längeren Verbleib der Betroffenen in der häuslichen Umgebung bzw. einer geringeren Ausprägung nicht-kognitiver Symptome wurde wiederholt dokumentiert.

*Pharmakotherapie der kognitiven Defizite:* Mit den Azetylcholinesterasehemmern stehen Medikamente zur symptomatischen Behandlung der kognitiven Defizite mit zweifelsfrei belegter Wirksamkeit und Verträglichkeit zur Verfügung. Azetylcholinesterasehemmer stabilisieren nicht nur das kognitive Leistungsniveau, sondern beeinflussen auch Alltagskompetenz und nicht-kognitive Symptomatik günstig. Allgemein wird deshalb eine frühzeitige Einstellung mit dem Ziel einer kontinuierlichen Behandlung empfohlen. Unterbrechungen der Behandlung sollten auf ein Minimum beschränkt bleiben. Während die Azetylcholinesterasehemmer ursprünglich zur Behandlung der Alzheimer-Demenz eingeführt wurden, konnten jüngere Studien eine entsprechende Wirksamkeit auch bei Patienten mit anderen Demenzformen (insbesondere gefäßbedingter Demenz) nachweisen.

### *3.6. Erfolge der Förderung von Gedächtnisleistungen bei beginnender Demenz*

Nachfolgend seien aus einer großen Anzahl von Untersuchungen stellvertretend zwei Studien berichtet, die sich mit möglichen Erfolgen der Förderung von Gedächtnisleistungen bei beginnender Demenz beschäftigen. In einer Studie wurde untersucht, inwieweit Menschen mit leichter kognitiver Beeinträchtigung von der Teilnahme an einem Training profitieren, das die folgenden Komponenten umfasst: Informationsveranstaltungen, Diskussionen über Einbußen des Gedächtnisses und deren Einflussfaktoren (Ermüdung, Angst, Motivation), Entspannungstraining, Vermittlung und Einübung von Gedächtnisstrategien<sup>24</sup>. Das Training umfasste dabei sechs zweistündige Gruppensitzungen, die einmal pro Woche stattfanden. Zudem wurden Informations- und Übungsmaterialien unter den Teilnehmern verteilt. Sowohl nach dem Ende des Trainingsprogramms als auch in einer sechs Monate später durchgeführten Nachuntersuchung zeigte sich in der Interventionsgruppe, nicht aber in der Kontrollgruppe, eine deutlich bessere Bewertung der eigenen Gedächtnisleistung. Jene Personen, die an dem Trainingsprogramm teilgenommen hatten, schätzten zum einen ihre Gedächtnisfähigkeiten besser ein, zum anderen erwarteten sie für die Zukunft auch mehr Verbesserungen und weniger Verschlechterungen ihres Gedächtnisses als die Mitglieder der Kontrollgruppe.

---

24 Rapp, S., Brenes, G., Marsh, A.P. (2002). Memory enhancement training for older adults with mild cognitive impairment: a preliminary study. *Aging & Mental Health*, 6, 5-11.

In mehreren Analysen<sup>25</sup> erwies sich die Häufigkeit der Anwendung von Gedächtnisstrategien als zentraler Vorhersagefaktor des Frontallappen-Glukosestoffwechsels und später eintretender kognitiver Einbußen.

In einer weiteren Studie<sup>26</sup> wurde geprüft, inwieweit durch gezielte kognitive Stimulation der Verlauf einer Alzheimer-Demenz positiv beeinflusst werden kann. In dieser Studie wurden die Teilnehmer des Stimulationstrainings über einen Zeitraum von fünf Wochen einmal wöchentlich für eine Stunde aufgesucht. Zudem wurden sie gebeten, an sechs Tagen der Woche jeweils 30 Minuten lang gemeinsam mit ihrer Pflegeperson Aufgaben zu bearbeiten, die sie einmal pro Woche zugestellt bekamen (jeweils sechs Aufgaben, eine für jeden Tag). Zu den Übungsaufgaben gehörten das Achten auf Sinneseindrücke, weiterhin Sortieraufgaben, Kartenspiele und verschiedene Aufgaben zum Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis (Zeichnen einer Banknote, Beschreiben von Autos, die man früher besaß, oder von Häusern, in denen man früher gelebt hat). Während der fünf einstündigen Sitzungen lernten die Teilnehmer zunächst, zuvor von der Pflegeperson erhobene persönliche Informationen (Name, Straße, Geburtstag, Telefonnummer etc.) zu erinnern, des Weiteren wurde das gezielte Bilden von Assoziationen zur Verbesserung der Erinnerungsleistung geübt. Die Ergebnisse zeigen, dass Stimulation neben verbesserten Behaltensleistungen auch bessere Leistungen in einem Aufmerksamkeits- und Gedächtnistest bedingt. Jedoch hatte die Intervention keine Einflüsse auf Verbalgedächtnis, visuelles Gedächtnis, Wortflüssigkeit, Reaktionsgeschwindigkeit und die Lebensqualität, in motorischen Aufgaben sowie die durch die Pflegeperson eingeschätzte Lebensqualität. In den Ergebnissen der Untersuchung spiegeln sich somit Möglichkeiten wie auch Grenzen der Förderung von Gedächtnisleistungen wider.

---

25 Small, G.W., La Rue, A., Komo, S., Kaplan, A., Mandelkern, M.A. (1997). Mnemonics usage and cognitive decline in age-associated memory impairment. *International Psychogeriatrics*, 9, 47-56.

26 Davis, R.N., Massman, P.J., Doody, R.S. (2001). Cognitive intervention in Alzheimer Disease: A randomized placebo-controlled study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15, 1-9.



#### **4. Zu den Anforderungen an die Pflege demenzkranker Menschen**

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 geraten. 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 kann.

92 Prozent aller nach den Kriterien der Pflegeversicherung Pflegebedürftigen – also jener Menschen, die Leistungen der Pflegeversicherung beziehen – erhalten private Hilfen durch Angehörige oder andere Bezugspersonen. Etwa zwei Drittel dieser Menschen werden ausschließlich privat gepflegt, erhalten also ein Pflegegeld als Aufwandsentschädigung für privat organisierte Pflegeleistungen. Die im Jahre 2005 vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Repräsentativerhebung zu den Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung – in dieser wurden insgesamt 25.095 Haushalte erfasst, von denen in 3.622 hilfe- oder pflegebedürftige Menschen lebten – weist für private Pflegepersonen einen durchschnittlichen Zeitaufwand von 36,7 Stunden je Woche oder 5,2 Stunden für Pflege, hauswirtschaftliche Versorgung und (soziale) Betreuung je Tag aus. Die für private Pflegeleistungen aufgewendete Zeit variiert nicht nur mit der Pflegestufe, also dem Grad der Pflegebedürftigkeit, sondern auch mit der Art des Pflegebedarfs (Pflegebedarf infolge körperli-

cher Einschränkungen oder infolge psychischer Erkrankungen einschließlich Demenz), der Verfügbarkeit der Hauptpflegeperson (Wohnort, Erwerbstätigkeit), der Art der Beziehung (Pflege durch Partner, Kinder oder sonstige Bezugspersonen) sowie dem Bildungsstand der pflegenden Angehörigen.

Über 60 Prozent der pflegenden Angehörigen sind 55 Jahre oder älter. Des Weiteren wird familiäre Pflege nach wie vor zum weit überwiegenden Teil von Frauen geleistet. Dabei ist aber auch festzustellen, dass der Anteil der pflegenden Männer in den letzten 15 Jahren erheblich – nämlich um über 50 Prozent – gestiegen ist. Während im Jahre 1991 der Anteil der männlichen Hauptpflegepersonen noch bei 17 Prozent lag, liegt er heute bei 27 Prozent. Gleichzeitig ist der Anteil der Partnerpflege in diesem Zeitraum stark rückläufig: 1991 waren 37 Prozent der Hauptpflegepersonen Ehepartner, 15 Jahre später 28 Prozent. Die zuletzt genannte Entwicklung ist vor dem Hintergrund der Einführung der Pflegeversicherung zu deuten: Möglichkeiten zur Inanspruchnahme von Geldleistungen haben zur Folge, dass auch andere Familienangehörige verstärkt die Rolle der Hauptpflegeperson übernehmen. Diese Entwicklung spricht dafür, dass häusliche Pflegearrangements auch vor dem Hintergrund des demografischen Wandels als durchaus anpassungsfähig erscheinen.

83 Prozent der Hauptpflegepersonen geben starke oder sehr starke Belastungen an, 12 Prozent bezeichneten sich als eher wenig und 5 Prozent als gar nicht belastet. Der Vergleich mit der Situation im Jahre 1991 zeigt, dass die Einführung der Pflegeversicherung den Grad der im Durchschnitt erlebten Belastung der Hauptpflegepersonen nur unwesentlich reduziert hat. Die Repräsentativerhebung spricht dafür, dass gegenwärtig etwa 14 Prozent der Pflegebedürftigen nicht genügend pflegerische Hilfen und 12 Prozent unzureichende hauswirtschaftliche Hilfen erhalten. Auf der Grundlage dieser Daten lässt sich schließen, dass sich die Qualität der Versorgung pflegebedürftiger Menschen in den letzten 15 Jahren nicht nur nicht verbessert, sondern sogar leicht verschlechtert hat. Auf der Grundlage von Stichproben des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) lässt sich der Anteil der pflegebedürftigen Menschen, bei denen ein unzureichender Pflegezustand festgestellt werden muss, auf 9 Prozent beziffern. Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass eine unzurei-

chende pflegerische Versorgung in jenen Fällen wahrscheinlicher ist, in denen kognitiv beeinträchtigte Menschen versorgt werden müssen und nächtlicher Hilfebedarf besteht. Des Weiteren sind Menschen mit geringerer Pflegestufe und geringem Einkommen eher von einer unzureichenden pflegerischen Versorgung betroffen.

Eher problematisch erscheint, dass nahezu jede zweite Hauptpflegeperson nicht auf professionelle Beratungs- und Unterstützungsangebote zurückgreift, lediglich 16 Prozent der privaten Hauptpflegepersonen geben an, dies regelmäßig zu tun, 37 Prozent greifen zumindest ab und an auf entsprechende Möglichkeiten zurück. Da offenbar für fast die Hälfte der privaten Pflegearrangements festgestellt werden muss, dass eine Einbindung der Hauptpflegeperson in die Strukturen der Altenhilfe nicht gegeben ist, kann auch angenommen werden, dass die Möglichkeiten einer auf den individuellen Fall optimal abgestimmten pflegerischen Versorgung bei weitem nicht ausgeschöpft werden. Daraus leitet sich die Forderung ab, vermehrt niedrigschwellige Angebote für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen zu schaffen. In diesem Zusammenhang wäre etwa an ehrenamtliche Hilfen in Form von freiwilligen Besuchsdiensten zu denken, die unentgeltlich genutzt werden können. Wenn es gelänge, Pflegebedürftige so in die Angebote der Altenhilfe einzubinden, könnte in einem weiteren Schritt notwendige professionelle Beratung vermittelt und zu einer stärkeren Inanspruchnahme benötigter Dienstleistungen beigetragen werden. Die in verschiedenen Projekten gewonnenen Erfahrungen sprechen dafür, dass niedrigschwellige Angebote durch eine Förderung von Selbsthilfepotenzialen zu einer Stabilisierung der häuslichen Pflege beitragen können.

## **5. Zur inneren Situation demenzkranker Menschen**

In unseren eigenen Untersuchungen gehen wir von folgender Frage aus: Ist auch bei einem demenzkranken Menschen, bei dem die kognitive Leistungskapazität erheblich beeinträchtigt ist, von einer hohen Differenziertheit in den emotionalen Reaktionen auszugehen? Wir haben zunächst versucht, die Annahme zu falsifizieren, dass diese emotionale Differenziertheit grundsätzlich nicht mehr gegeben sei. Dieser Versuch hat uns zu der Frage geführt, ob wir nicht die mimische Ausdrucksanalyse, wie sie zum Beispiel in

der Schizophrenieforschung erfolgreich eingesetzt wird, auch bei demenzkranken Menschen einsetzen sollten, um auf dieser Grundlage zu einer differenzierten, validen Einschätzung des emotional-affektiven Befindens zu gelangen.

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* eingeführt<sup>27</sup>, das in empirischen Arbeiten unseres Instituts zur Erfassung des nonverbalen Verhaltens bei demenzkranken Menschen eingesetzt und validiert wurde<sup>28</sup>. Diese Verfahren gründen auf einer differenzierten Analyse der Mimik, wobei die video-gestützten Aufnahmen in zahlreiche Handlungseinheiten untergliedert werden. Auf der Grundlage spezifischer Kombinationen von Handlungseinheiten wird auf spezifische Emotionen geschlossen. Die Validierung erfolgt auf der Grundlage des Urteils von Medizinern, Pflegefachkräften und Angehörigen, die die betreffenden Patienten bereits seit mehreren Jahren kennen und somit in der Lage sind, deren emotionale Befindlichkeit in jenen Situationen, in denen Videoaufzeichnungen gemacht wurden, zu beurteilen.

Im Folgenden sei kurz auf eine eigene, vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Studie<sup>29</sup> eingegangen. Die Aufgabe dieser Studie besteht darin, ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei demenzkranken Menschen zu entwickeln. Die Studie erfordert einen umfassenden Zugang, der den gesundheitlichen Status genauso wie den psychopathologischen Status und den funktionellen Status, den emotional-affektiven Status genauso wie die räumliche, soziale und institutionelle Umwelt mit einschließt.

---

27 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 dazu: Ekman, P., Friesen, W.V. & Ellsworth, P. (1972). *Emotion in the human face*. New York: Pergamon.

28 Re, S. (2003). *Erleben und Ausdruck von Emotionen bei schwerer Demenz*. Hamburg: Verlag Dr. Kovac.

29 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.

In der erwähnten Studie haben wir auch die Häufigkeit nicht kognitiver Symptome erfasst. Erregung lag bei 40 Prozent, Reizbarkeit bei 30 Prozent und Depressionen bei 50 Prozent der von uns untersuchten demenzkranken Menschen vor. Unsere Ergebnisse zeigen, dass bei demenzkranken Menschen von einer deutlich erhöhten Verletzlichkeit, und dies heißt auch: von einer deutlich reduzierten Widerstandsfähigkeit auszugehen ist. Die deutlich erhöhte Verletzlichkeit trägt dazu bei, dass sich der demenzkranke Mensch nicht mehr so gut vor Umwelteindrücken schützen kann. Er ist für Umwelteindrücke sehr viel sensibler. Erregungszustände oder Zustände deutlich erhöhter Reizbarkeit, aber auch Zustände deutlich erhöhter Depression erklären sich zwar zum Teil aus dem spezifischen Krankheitsbild eines demenzkranken Menschen, sie sind aber auch Resultat der sozialen bzw. räumlichen Umwelt. Wenn man etwa, um auf ein bereits angeführtes Beispiel zurückzukommen, einen demenzkranken Menschen von hinten anspricht, so kann dies dazu führen, dass er über viele Stunden, wenn nicht sogar über ein oder zwei Tage, in hohem Maße erregt ist. Dieses nicht kognitive Symptom hat zwar auf der einen Seite mit der Erkrankung zu tun, aber auf der anderen Seite auch mit dem Verhalten der Umwelt gegenüber dem Patienten – und dies insofern, als es die erhöhte Verletzlichkeit unberücksichtigt lässt. 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 verantwortungslos. Hier wird auch deutlich, wie eng die instrumentelle Ebene und die praktische Vernunftebene miteinander verwoben sind.

In unserer Studie wählen wir einen *dreifachen Zugang* zur Erfassung des emotional-affektiven Befindens demenzkranker Menschen: (a) Wir interviewen den Heimbewohner bzw. die Heimbewohnerin, 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, um eine Aussage darüber treffen zu 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 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 Studie 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 untersuchen wir 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 Reaktionen 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.

Einige wenige 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 ausgeführt werden. *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 gerade für 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 dafür sensibilisiert werden, dass sie 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.

In einer Studie<sup>30</sup> wurden in einem Zeitraum von einem Jahr demenzkranke Patienten von Ärzten und Pflegefachkräften beobachtet; die Beobachtungen wurden dabei auf der Grundlage eines Fragebogens ausgewertet, der 65 Items enthielt. Die Analyse erbrachte fünf für das Wohlbefinden der Patienten bedeutsame Dimensionen: Kommunikation, negativer Affekt, Körperkontakt, Aggression, Mobilität. Für die Lebensqualität demenzkranker Menschen ist zunächst die Güte der Kommunikation bedeutsam: Inwiefern wird auf Botschaften geantwortet, inwieweit 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.

---

30 Porzolt, 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.



## 6. Grundlegende Aussagen zur Versorgungssituation in Pflegeheimen

In einer Untersuchung zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen, an der bundesweit 782 Heime (dies sind knapp 9 Prozent aller Alten- und Pflegeheime) mit 64.588 Pflegeplätzen (von einer gesamten Heimkapazität mit ca. 615.000 Pflegeplätzen) teilgenommen haben, wurde zunächst die Frage nach der Mobilität der Heimbewohnerinnen und -bewohner – als bedeutende Voraussetzung des Zugangs zu ambulanten medizinischen Leistungen – gestellt<sup>31</sup>. Bei 18,5 Prozent war die Mobilität voll erhalten und bei 10,7 Prozent leicht eingeschränkt (auf Gehstock angewiesen); 25,9 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner waren mittelgradig (auf Rollator angewiesen) und 31,4 Prozent stark eingeschränkt (auf Rollstuhl angewiesen); 13,5 Prozent waren völlig immobil. Zudem wurde bei 72 Prozent eine Harninkontinenz und bei 53 Prozent eine Demenz festgestellt. 81 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner haben keine Arztbesuche außerhalb des Heims unternommen, 16 Prozent unternahmen Arztbesuche außerhalb des Heims nur in Begleitung, 3 Prozent selbstständig. Die in der Untersuchung berichteten Befunde lassen sich wie folgt zusammenfassen: Die Arztbesuche werden in aller Regel durch das Pflegepersonal der Heime veranlasst. Die Versorgung durch Ärzte für Allgemeinmedizin erfolgt in hoher Dichte. Allerdings erschwert die hohe Zahl verschiedener im Heim tätiger Ärzte die Umsetzung medizinischer Behandlung durch die Pflegekräfte. Es wird ausdrücklich eine bessere Koordination der Ärzte untereinander sowie eine Einbeziehung medizinischer Diagnostik und Behandlung in das Fallmanagement der Pflegekräfte empfohlen. Die fachärztliche Versorgung weist erhebliche Lücken auf. Nur ein Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner werden von Psychiatern und Neurologen erreicht, die Versorgung durch Frauenärzte, Augenärzte und HNO-Ärzte fehlt fast völlig. Auch die Betreuung durch Urologen und Orthopäden wird als unzureichend eingestuft. Während Herz-Kreislaufkrankheiten und Diabetes medikamentös entsprechend der Häufigkeiten dieser Krankheiten behandelt werden, unterbleibt weitgehend die Medikation bei Demenz und bei Harninkontinenz. Dafür wird vor allem die geringe oder fehlende Betreuung der Bewohner durch die

---

31 Hallauer, J., Bienstein, Ch., Lehr, U., Rönsch, H., Hallauer, N., Mayer, H., Lahmann, N., Teupen, S., Benner, H. (2005). *Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen*. Hannover: Vincentz.



entsprechenden Facharzdziplinen verantwortlich gemacht. Schließlich wird der Weiterbildungsbedarf des *allgemeinen* Pflegepersonals auf den Gebieten der Demenz, der Depression, des Schmerzes und der Sturzprophylaxe als überdurchschnittlich groß gewertet. Die Ausbildungscurricula und Fortbildungsprogramme in der Altenpflege sollten diesem festgestellten Bedarf Rechnung tragen.

Internationalen Untersuchungen zufolge liegen die Verordnungsraten von Psychopharmaka bei Bewohnerinnen und Bewohnern von Altenheimen zwischen 34 und 75 Prozent<sup>32</sup>. In einer differenzierten Studie zum Psychopharmakagebrauch in einem Altenpflegeheim mit 142 Bewohnerinnen und Bewohnern in fünf Wohnbereichen wurde gezeigt, dass trotz des hohen Qualitätsstandards der untersuchten Einrichtung Probleme im Hinblick auf die Verordnung von Psychopharmaka bestanden. Vor allem Aspekte der Dokumentation, der Indikation, der Auswahl der Medikation und der Dauer der Verordnungen erwiesen sich als medizinisch problematisch. Bei 46 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner fehlte die Dokumentation der Indikation und der Zielsymptomatik für die Gabe des Psychopharmakons am ersten Tag der Einnahme, bei 45 Prozent waren in der Heimdokumentation keine psychiatrische Diagnose oder schwerwiegende Verhaltensauffälligkeit als Indikation für die Verordnung genannt. 48 Prozent der Teilnehmerinnen und Teilnehmer litten unter einer mittelschweren bis schweren kognitiven Beeinträchtigung, doch nur 12 Prozent erhielten eine antidementive Therapie. 50 Prozent der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden trotz der Tatsache, dass die Unterlagen in vielen Fällen auf keine klinischen, den Indikationsrichtlinien tatsächlich entsprechenden Auffälligkeiten hindeuteten, Neuroleptika verabreicht<sup>33</sup>.

In einer vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung in Auftrag gegebenen Studie, an der sich 37 Heime beteiligt haben, wurden Art und Häufigkeit psychischer Störungen

---

32 Stelzner, G., Riedel-Heller, S.G., Sonntag, A., Matschinger, H., Jakob, A., Angermeyer, M.C. (2001). Determinanten des Psychopharmakagebrauchs in Alten- und Altenpflegeheimen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 34, 306-312.

33 Müller, R., Diehm A., Bockenheimer-Lucius, G., Ebsen, I., Weber, B., Hustedt, P., Lang, E., Pantel, J. (2007). Psychopharmaka im Altenpflegeheim – eine interdisziplinäre Untersuchung. In M. Teising, L. M. Drach, H. Gutzmann, M. Haupt, R. Kortus, D.K. Wolter (Hrsg.), *Alt und psychisch krank* (S. 390-400). Stuttgart: Kohlhammer.

in Alten- und Pflegeheimen untersucht. In zehn Heimen (mit insgesamt 1.120 Bewohnerinnen und Bewohnern) konnten vollständige psychiatrische Untersuchungen vorgenommen werden. Deren Befunde lassen sich dabei wie folgt zusammenfassen: Von den Bewohnerinnen und Bewohnern wurden 65 Prozent als psychisch krank diagnostiziert. Von diesen litten 69,3 Prozent unter einer hirnorganischen Störung (27 Prozent an einer Alzheimer-Demenz, 19 Prozent an einer vaskulären Demenz) und 20,7 Prozent an einer anderen psychischen Störung (vor allem Depressionen)<sup>34</sup>. Der in anderen Studien berichtete Befund, wonach fast 40 Prozent jener über 70-jährigen Frauen und Männer, die unter einer depressiven Störung leiden, und 30 Prozent, die an einer Demenz leiden, mehrfach erkrankt sind, wurde auch in dieser Studie bestätigt.

## **7. Zur Notwendigkeit der öffentlich geführten Auseinandersetzung mit der Frage, was wir in eine gute Pflege zu investieren bereit sind**

Die Bereitschaft unserer Gesellschaft zum verantwortlichen Umgang mit den pflegerischen Anforderungen, die demenzkranke Menschen stellen, lässt sich vor allem an den Antworten auf die drei folgenden Fragen ablesen:

(1.) Welche Reputation besitzt die Altenpflege, welche Bemühungen zur Verbesserung der Ausbildung und der beruflichen Rahmenbedingungen sind erkennbar? Mit dieser Frage ist indirekt auch die Relation zwischen Medizin und Pflege angesprochen: Es ist immer noch die Tendenz erkennbar, primär mit der Medizin Aspekte wie Professionalität und Fortschritt in den Interventionskonzepten zu assoziieren; mit Blick auf die Pflege werden vorwiegend Charakterisierungen gewählt, die die menschenfreundliche Haltung, hingegen weniger die Professionalität in das Zentrum stellen. Die Neubewertung der Pflege – vor allem mit Blick auf deren Professionalität – ist von 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.

---

34 Hirsch, R. (2007). Die Situation psychisch kranker Bewohner in Alten-Pflegeheimen – Aspekte und Perspektiven. In G. Igl, G. Naegele, S. Hamdorf (Hrsg.), *Reform der Pflegeversicherung – Auswirkungen auf die Pflegebedürftigen und die Pflegepersonen* (S. 419-431). Münster: LIT.

(2.) Inwieweit ist auf Seiten der politischen Entscheidungsträger die Bereitschaft erkennbar, die Öffentlichkeit dafür zu sensibilisieren, dass das Individuum einen höheren Anteil seiner eigenen finanziellen Mittel in die Absicherung gegen das Pflegerisiko investieren muss? Die heute bestehenden Arbeitsbedingungen wie auch 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 werden muss. Zwei spezifische Situationen deuten auf die Statusprobleme der Pflege wie auch auf die in unserer Gesellschaft gering ausgeprägte Bereitschaft hin, 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 ausreichend kompetenter Weise geleistet werden kann. (b) Die Aussage: „Ambulant vor stationär“ ist ebenfalls 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, dass die fundierte Versorgung und Betreuung alter Menschen mit Pflegebedarf als eine der Versorgung und Betreuung von jungen Menschen mit akuten oder chronischen Krankheiten gleichwertige Aufgabe zu betrachten ist? Es ist hier 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 sehr hohes Maß an Fachlichkeit einen substanziellen 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 auf dem Gebiet der Pflege als eine bedeutsame Strategie anzusehen.

## **8. Zur Notwendigkeit einer kritisch reflektierenden Auseinandersetzung mit der Relation von fachlichen und ethischen Standards**

Was kann ich wissen? Was darf ich hoffen? Was soll ich tun? Mit diesen drei von Immanuel Kant gestellten Fragen – die er in einer vierten Frage: „Was ist der Mensch?“ zusammenführt – ist die Relation von fachlichen und ethischen Standards angesprochen.

„*Was kann ich wissen?*“: Geriatriische Forschung und Pflegeforschung sind 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 Versorgung pflegebedürftiger und demenzkranker Menschen theoretisch-konzeptionell und praktisch weiterentwickeln kann.

„*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 noch einmal die – für mittlere und höhere soziale Schichten nachgewiesene – Kompression der Morbidität wie auch die Zunahme an „aktiver“ Lebenserwartung. Doch sollte im Kontext von Medizin und Pflege auch der Mut zu Visionen bestehen, etwa derart, dass künftig Lebensqualität, Selbstverantwortung und Teilhabe auch im Falle schwerster

Erkrankung in noch stärkerem Maße als heute als zentrale und realistische Zielsetzungen wahrgenommen werden. Es lässt sich beobachten, dass Therapie- und 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 Therapie- und 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 und keine Freude erlebten.

„*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*. Es ist hervorzuheben, dass es sehr wichtig 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 verdeckt, wonach verfügbare Mittel nicht in die Versorgung und Betreuung von Menschen mit schwerster Pflegebedürftigkeit investiert werden sollten.) 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 vorher-

gesagt werden, dass in Zukunft dieser Diskurs mehr und mehr an Gewicht gewinnen wird. In diesen Diskurs Ergebnisse der medizinischen Forschung wie auch der Pflegeforschung 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.

Hans Jonas hat in seiner Schrift „*Das Prinzip Verantwortung*“<sup>35</sup> deutlich gemacht, dass die Erfolge der Technik dem Menschen ungeahnte Möglichkeiten zum Eingriff in die Natur eröffnen – ihm damit aber auch höchste 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 könnten. – 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 wächst kontinuierlich an. Dabei sind jedoch auch die potenziellen Risiken zu berücksichtigen, die sich gerade im hohen und sehr hohen Lebensalter mit Blick auf die Gesundheit ergeben. Hier nun stellt sich die Frage, inwieweit die Gesellschaft in der Lage ist, die Grenzen, die Menschen im hohen und sehr hohen Lebensalter erfahren, bewusst anzunehmen und in einen kulturellen Entwurf des Menschseins zu integrieren. In der Bereitschaft, sich für Bedürfnisse demenzkranker Menschen wirklich einzusetzen, sehen wir ein Zeichen der Bereitschaft, die Grenzen des Lebens bewusst anzunehmen und diese zum Gegenstand einer intensiven kulturellen Auseinandersetzung zu machen. Ziel einer solchen Auseinandersetzung muss es sein, uns alle vermehrt für die Verletzlichkeit des Menschen und für dessen Angewiesensein auf Hilfe zu sensibilisieren.

---

35 Jonas, H. (2003). *Das Prinzip Verantwortung*. Frankfurt: Suhrkamp.

## 9. Über die Sorge, dass der Wunsch nach Lebensvollendung unerfüllt bleibt

Warum löst die Vorstellung, an einer Demenz erkranken zu können, so viele Sorgen aus? Die erste Antwort lautet: Bei einer Demenz ist dem Menschen mehr und mehr die Kontrolle über sein Leben genommen. Eine zweite Antwort: Im Falle der Demenz bleibt der Wunsch, das eigene Leben vollenden zu können, unerfüllt. Dabei ist dieser Wunsch für die meisten älteren Menschen in hohem Maße bedeutsam<sup>36</sup>. In besonders ansprechender Weise sehen wir diesen Wunsch, sehen wir diese Entwicklungsaufgabe in dem von Rainer Maria Rilke (1875-1926) verfassten Gedicht *Herbst* ausgedrückt:

Herr: es ist Zeit. Der Sommer war sehr groß.  
Leg deinen Schatten über die Sonnenuhren,  
und auf den Fluren lass die Winde los.

Befiehl den letzten Früchten voll zu sein;  
gib ihnen noch zwei südlichere Tage.  
Dränge sie zur Vollendung hin und jage  
die letzte Süße in den schweren Wein.

Wer jetzt kein Haus hat, baut sich keines mehr.  
Wer jetzt allein ist, wird es lange bleiben,  
wird wachen, lesen, lange Briefe schreiben  
und wird in den Alleen hin und her  
unruhig wandern, wenn die Blätter treiben.

Der zweite Vers dieses Gedichts ist hier von entscheidender Bedeutung, wird doch in diesem das *Drängen nach Vollendung des Lebens* zum Ausdruck gebracht – durch das Sprachbild der „letzten Früchte“, die „zur Vollendung gedrängt“ werden sollen, des „schweren Weines“, in den „letzte Süße gejagt“ werden soll. Das „Haus“, von dem hier die Rede ist, kann auch als Symbol der reifen, vollendeten Persönlichkeit begriffen werden.

---

36 Kruse, A. (2005). *Biographische Aspekte des Alterns. Lebensgeschichte und Diachronizität*. In: S-H. Filipp, U. Staudinger (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters* (S. 1-39). Göttingen: Hogrefe.

In unseren schon angesprochenen Untersuchungen haben viele ältere Menschen betont, dass sie auch deswegen eine Demenz fürchteten, da in diesem Falle das eigene Leben „Fragment“, „unvollständig“ bleibe. Sie assoziierten mit dem Alter eine Lebensphase, in der der Mensch in besonderer Weise zur Integrität, zur Abrundung seines Lebens aufgerufen sei: Gerade diese Aufgabe bleibe bei einer Demenz unverwirklicht.

Der Wunsch nach Vollendung des Lebens, wie er in dem von Rainer Maria Rilke verfassten Gedicht umschrieben wird, lässt sich *kontrastieren* mit einer Aussage, die er in einem Brief an Lou-Andreas-Salomé trifft: Diese Aussage akzentuiert das – von ihm für das hohe Alter angenommene – Bedürfnis, „nachgeben“ zu dürfen, nicht mehr der einmal eingeschlagenen Entwicklungsrichtung folgen zu müssen:

„Tage gehen hin und manchmal höre ich das Leben gehen. Und noch ist nichts geschehn, noch ist nichts Wirkliches um mich; und ich teile mich immer wieder und fließe auseinander – und möchte doch so gerne in *einem* Bette gehen und groß werden. Denn, nicht wahr, Lou, es soll so sein; wir sollen wie ein Strom sein und nicht in Kanäle treten und Wasser zu den Weiden führen? Nichtwahr, wir sollen uns zusammenhalten und rauschen? Vielleicht dürfen wir, wenn wir sehr alt werden, einmal, ganz zum Schluss, nachgeben, uns ausbreiten und in einem Delta münden ...“

Der am 8. August 1903 an Lou Andreas-Salomé gerichtete Brief<sup>37</sup> thematisiert die objektiv gegebenen und subjektiv erlebten Grenzen der seelisch-geistigen Anpassungsfähigkeit und Umstellungsfähigkeit, die Grenzen der Bewältigungs- und Verarbeitungskapazität. Gerade im hohen Alter, und zwar dann, wenn Menschen mit chronischen, auszehrenden Erkrankungen konfrontiert sind, kann sich eine körperliche wie auch eine seelisch-geistige *Müdigkeit* (als Synonym für einen bleibenden Antriebsverlust) einstellen, deren Erleben dazu führt, dass die reflektierte Auseinandersetzung mit Aufgaben und Belastungen nach und nach aufgegeben wird, dass sich die Person „fallen lässt“. Ein solches Fallenlassen darf nun nicht gleichgesetzt werden mit Niedergeschlagenheit oder Resignation. Es kann genauso gut ein „Loslassen“ bedeuten, und zwar

---

37 Abgedruckt in: Nalewski, H. (Hrsg.) (1991). *Rainer Maria Rilke: Briefe in zwei Bänden*. Frankfurt: Insel.



von den in früheren Lebensjahren ausgebildeten Lebensentwürfen, Lebenszielen und Handlungen, die im Dienste der Verwirklichung solcher Ziele gestanden haben. Die Demenz ist grundsätzlich als *Erkrankung* (oder vielmehr als ein Oberbegriff für verschiedene Erkrankungen) zu verstehen. Doch kann deren Verlauf durch die Müdigkeit des Menschen, durch dessen Wunsch, nun einmal „nachgeben“ zu können, noch *beschleunigt* werden. Auch dies darf nicht übersehen werden, wenn man zu einem tieferen und zugleich umfassenderen Verständnis jener Merkmale gelangen möchte, die Einfluss nicht nur auf die Entstehung, sondern auch auf den Verlauf der Demenz ausüben.

Bei dem Versuch, zu einem tieferen und umfassenderen Verständnis der Lebenssituation des demenzkranken Menschen zu gelangen, sollten wir uns von einer Aussage leiten lassen, die Baruch de Spinoza (1632-1677) in seinem im Jahre 1670 (anonym) veröffentlichten *Tractatus theologico-politicus*<sup>38</sup> getroffen hat: „Sedulo curavi humanas actiones non ridere, non lugere neque detestari, sed intellegere – Ich habe mich stets bemüht, das Tun der Menschen weder zu belachen noch zu beweinen, auch es nicht zu verabscheuen, sondern es zu begreifen.“ Und auch im Falle einer weit fortgeschrittenen Demenz darf nicht ein „Schlussstrich“ unter den Menschen gezogen und diesem die Lebensqualität sowie die Fähigkeit, glückliche Stunden zu erleben, abgesprochen werden. Vielmehr ist der Mensch – wie dies Karl Jaspers (1883-1969) in seiner 1913 verfassten Schrift *Allgemeine Psychopathologie*<sup>39</sup> ausgedrückt hat – immer auch als eine „offene Möglichkeit“ zu verstehen: „Im Leben gilt alles nur bis so weit, noch ist Möglichkeit, noch ein Leben in die Zukunft, aus der neue Wirklichkeit, neue Tat auch das Zurückliegende neu und anders deuten kann.“

---

38 Spinoza, de, B. (1984). *Sämtliche Werke in sieben Bänden. Band 3: Theologisch-politischer Traktat*. Herausgegeben von W. Bartuschat. Hamburg: Meiner.

39 Jaspers, K. (1975). *Allgemeine Psychopathologie*. (9. Auflage.) Heidelberg: Springer.



# Patientenverfügung und Demenz

Theologisch-ethische Reflexionen zwischen  
Menschenbildern und Rechtsgestaltung<sup>40</sup>

*Peter Dabrock*

## 1. Die aktuellen Herausforderungen

Demenz und Patientenverfügung stellen für sich, aber auch im Zusammenhang höchst aktuelle und zukünftige Herausforderungen für Kirche, Gesellschaft und jeden Einzelnen dar. Geht es doch darum, sich gesellschaftlich, gemeinschaftlich und individuell den aufrüttelnden Themen von Altwerden, Abschiednehmen von Gewohntem und Geliebtem sowie dem Sterben stellen zu müssen.

Dass die *Demenz* die Gesellschaft im Allgemeinen, aber auch und im Besonderen die „silberne Kirche“ – um eine schöne Formulierung des Bischofs meiner Landeskirche aufzugreifen<sup>41</sup> – zwingt, nicht nur grundsätzlich, sondern konkret und perspektivisch über den menschlichen Umgang mit dem Menschsein in seiner Abgeschlossenheit nachzudenken, das veranschaulichen die übrigen Vorträge und Diskussionen dieser Tagung eindrücklich. Allein das Wissen darum, dass sich in den nächsten 25 Jahren die Zahl der Demenzkranken von ca. einer Million auf dann zwei Millionen verdoppeln soll und dass hinter jedem Einzelnen dieser Millionen ein Menschenantlitz und weitere Angehörige und Familienverbände stehen, nötigt dazu, das „Leben mit Demenz“ ganz oben auf die Agenda zu setzen. Von den finanziellen Lasten, die alleine die stei-

---

40 Die vorliegenden Ausführungen gehen im Wesentlichen zurück auf meinen Beitrag: Formen der Selbstbestimmung. Theologisch-ethische Perspektiven zu Patientenverfügungen im Demenzfall, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 53 (2007), S. 127-144. In dem wissenschaftlichen Apparat dieses Artikels finden sich auch Nachweise der benutzten Zitate, die hier nicht extra ausgewiesen werden. Dennoch habe ich aufgrund der zahlreichen Diskussionen seit der Erstveröffentlichung meiner Gedanken einige Änderungen in der Gesamteinschätzung der Thematik vorgenommen. Sie betreffen vor allem den abschließenden rechtsethischen Abschnitt über mögliche rechtliche Regelungen. Mit den in diesem Text benutzten Personen- und Tätigkeitsbezeichnungen sind, auch wenn sie aus Gründen der besseren Lesbarkeit nur in einer Form auftreten, beide Geschlechter gemeint.

41 Vgl. Bericht von Bischof Dr. Martin Hein vor der 12. Tagung der 10. Landessynode der EKKW vom 24.-27.11.2003 ([http://www.ekkw.de/media\\_ekkw/downloads/bischof\\_pub\\_bischofsbericht031124.pdf](http://www.ekkw.de/media_ekkw/downloads/bischof_pub_bischofsbericht031124.pdf)).

gende Pflegebedürftigkeit mit sich bringt, will ich an dieser Stelle absehen, obwohl auch sie massive sozialetische Konflikte bergen.

Dass das Thema ‚*Patientenverfügung*‘ eine aktuelle Brisanz besitzt, auch das muss in diesem Kreise nicht allzu ausführlich erläutert werden. Viele von Ihnen haben sich entweder schon in der größeren Debatte, die im Vorfeld der ersten gesetzgeberischen Planungen auf diesem Gebiet 2004/2005 stattfand, dazu geäußert oder aber im Vorlauf der zweiten Gesetzesinitiative im letzten Jahr 2007. Dieser zweite Vorstoß fand seinen Höhepunkt, aber auch sein abruptes Ende in einer Bundestagsdebatte vom 29. März 2007, für die sogar ein neuer politikwissenschaftlicher Gattungsbegriff erfunden wurde: „Orientierungsdebatte“. Obwohl diese Debatte einerseits für die parlamentarische Diskussionskultur enorme Bedeutung gewann, weil viele Parlamentarier – nochmals anders als in der 2002er-Stammzelldebatte – sehr persönliche Erlebnisse einbrachten, aber auch Unsicherheiten beim Ringen um eine gesetzgeberische Lösung zugestanden, offenbarte die Debatte andererseits so viele moralische und rechtliche Unklarheiten, dass es (vorerst) still um das Thema Patientenverfügung geworden ist. Daran hat auch der überaus beachtliche Vorstoß des Rates der EKD vom 11. Juli 2007, also das Votum „Eckpunkte für eine gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen“<sup>42</sup>, nichts geändert. Es lässt sich nicht leugnen, dass zu diesem Stillstand auch allerlei politische Einflussfaktoren beigetragen haben, die bisher aus den bioethischen Debatten herausgehalten wurden. Aber diese unglückliche Neuentwicklung ändert nichts an der derzeit wachsenden kritischen Stimmung, die fragt, ob und wie eine gesetzliche Regelung dieser existentiell so komplexen Materie überhaupt gerecht werden kann<sup>43</sup>. Insofern jedoch verschiedene Umfragen den Eindruck erwecken, dass viele Menschen für den Fall der Ent-

---

42 Vgl. [http://www.ekd.de/patientenverfuegung/pm134\\_2007\\_eckpunkte\\_patientenverfuegungen.html](http://www.ekd.de/patientenverfuegung/pm134_2007_eckpunkte_patientenverfuegungen.html).

43 Um diesen Satz ergänze ich angesichts des Fortgangs der politischen und gesellschaftlichen Debatte das Manuskript des Ende Januar 2008 gehaltenen Vortrags. Die liberale Position, die inzwischen in einer überarbeiteten fraktionsübergreifenden Fassung der Abgeordneten Stünker, Kauch, Jochimsen und Montag vorliegt (vgl. Deutscher Bundestag Drucksache 16/8442), wird von über 200 Abgeordneten unterstützt. Diesem im Parlament am 26. Juni 2008 erstmals debattierten Gesetzentwurf widerspricht aber eine noch größere Gruppe von Abgeordneten. Sie haben sich allerdings (noch) nicht auf einen gemeinsamen Gegenentwurf einigen können.

scheidungsunfähigkeit mit Blick auf medizinische Behandlungen vorsorgen und diese Entscheidung ihrem Willen entsprechend umgesetzt sehen wollen, bedarf es nicht des Charismas prophetischer Rede, um vorherzusagen, dass das Thema, eben weil es so drängt, auf der Agenda bleiben und wieder verstärkte Aufmerksamkeit auf sich ziehen wird.

Dass das Thema Patientenverfügung eine solche gesellschaftliche Relevanz besitzt und derartig emotionsbesetzt debattiert wird, hat tiefere Gründe. Medizinischer Fortschritt, problematisiert unter dem protestkommunikativen Stichwort „Angst vor der Apparatedizin“, und demographischer Wandel beunruhigen viele Menschen. Sie möchten gemäß einem prägenden Bild westlicher Kultur, nämlich dem der Selbstbestimmung und der Autonomie, Selbstkontrolle über die Endphase ihres Lebens behalten und sich nicht einem langen Dahinsiechen auf Intensiv- und/oder Pflegestation ausgesetzt sehen. Deshalb begrüßen mehr und mehr Menschen das Rechtsinstitut der Patientenverfügung, das ihrer Hoffnung nach dem Zweck dienen soll – um die Definition der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ der 15. Wahlperiode des Deutschen Bundestages zu zitieren –, rechtsverbindlich „eine Willensäußerung [zu dokumentieren] ..., mit der jemand festlegt, in welcher Weise er medizinisch behandelt oder nicht behandelt werden möchte, falls er aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr selbst zustimmungsfähig sein sollte.“ Bei der rechtlichen Regelung solcher Vorausverfügungen sind und bleiben die Fragen der Reichweite, der Verbindlichkeit, der Wirksamkeitsvoraussetzungen, der Bindungswirkungen und Gültigkeitsdauer von Patientenverfügungen strittig.

Niemand sollte die Sorge vieler Menschen arglos in den Wind schlagen, die mit Vorausverfügungen vorsorgen möchten und ihr Leben und Sterben durch die moderne Medizin und Pflege nicht unnötig verlängert sehen wollen. Dennoch muss sich die Gesellschaft Rechenschaft ablegen über die möglichen Nebenwirkungen kommender Gesetze für den Stellenwert und die Achtung kranker, alter und behinderter Menschen. Wegen solch möglicher Nebenwirkungen reklamieren nicht nur die Themenfelder ‚Demenz‘ und ‚Patientenverfügung‘ für sich Aktualität und Relevanz, sondern auch ihre Verknüpfung. Denn aus der Fülle der genannten rechtli-

chen Fragestellungen führt kein Diskussionspunkt in so tiefe fundamentalanthropologische Vorstellungen und damit auch Differenzen wie die Frage, ob im medizinischen Akutfall Vorausverfügungen aktuelle Anzeichen von Lebenswillen bei Demenzerkrankten übertrumpfen dürfen: Sollen Patientenverfügungen nur für die Sterbephase gelten oder auch darüber hinaus, also für Wachkoma oder schwere Demenz? Wer diese zweite Alternative bestreitet, muss Kriterien und/oder Verfahren finden und begründen, die vorausverfügende Rechtsgeschäfte begrenzen. Er trägt deshalb die Beweislast, weil in einer – auch von der evangelischen Theologie im Prinzip unterstützten Rechtssystematik – die Einschränkung von Freiheit, nicht diese selbst in der Beweislast steht. Dass sich eine solche begrenzte Beschränkung kriteriengeleitet begründen lässt, das möchte ich im Folgenden aufzeigen.

## **2. Ein möglicher Fall – weiteres Vorgehen**

Lassen Sie mich die erwähnte zentrale Problematik an einem in der Literatur vielfach debattierten klinischen Fall demonstrieren: Es ist der Fall von Margo. Nach Aussage des den Fall schildernden Geriaters Andrew Firlik kann seine Patientin Margo, bei der die Alzheimersche Krankheit diagnostiziert wurde, als überaus glücklich bezeichnet werden. Margo lebt zu Hause, wird betreut, kann sogar vermeintlich lesen, malt, hört immer wieder denselben Song mit Freude, kann sich zwar beispielsweise nie an den Namen ihres Arztes erinnern, freut sich aber immer, wenn sie ihn trifft. Sie wirkt sorgenfrei und scheint ihr Leben, obwohl ihm die Zukunftsdimension verloren gegangen ist – ein für viele Menschen entscheidender Lebensqualitätsaspekt –, in vollen Zügen zu genießen. Nun war Margo eine sehr gebildete Frau und hat ehemals eine Patientenverfügung verfasst, in der sie nach vorhergehender Beratung ausdrücklich festgehalten hat, dass sie für den Fall der Demenz keine lebenserhaltenden Maßnahmen an sich durchgeführt sehen möchte. Eines Tages nun bekommt die so lebensglücklich beschriebene Margo eine Pneumonie. Soll bzw. darf ihr ein einfaches Antibiotikum zur erwartbar erfolgreichen Therapie verabreicht werden oder nicht, wobei Margo im letzteren Fall vermutlich sterben wird? Der Nationale Ethikrat nimmt zu diesem Fall eine klare Position ein: Wenn einige formale Bedingungen erfüllt sind, insbesondere die Antizipation der möglichen Demenzsituation in der Vorausverfügung, also wie es Margo gemacht hat, dann heben sol-

che Patientenverfügungen die möglichen „Anzeichen von Lebenswillen eines Entscheidungsunfähigen“ auf.<sup>44</sup>

Kann man dieser Auffassung zustimmen? Was hat Vorrang: die Vorausverfügung einer nach Normalitätsmaßstäben als kompetent erachteten Person oder der aktuelle, oft nur vermutbare Willensausdruck, der nach philosophischen Autonomie- und juristischen Einsichtsfähigkeitskriterien nur als inkompetent zu bezeichnen ist? Die menschliche, die ethische und die rechtliche Beurteilung dieser Frage dürfte viel über die in einer Gesellschaft anzutreffenden Menschenbilder aussagen. Sehr genau sollte man deshalb hier abwägen.

Zu diesem Zwecke möchte ich zunächst bedenken, welche ethischen Kriterien, die Theologie, Philosophie und Verfassungsrecht im Prinzip, nicht jedoch in ihren konkreten semantischen Gehalten teilen, für das hier zu behandelnde sittliche Problem überhaupt greifen könnten. Weil entsprechend konkrete theologische Ethik nicht an den verfassungsrechtlichen Standards vorbei argumentieren kann, soweit (und für die Gegenwart ist zu ergänzen: da) diese den christlichen Vorstellungen selbstbestimmter Lebensführung vielfach entsprechen, möchte ich die These vertreten, dass es bei der hier rechtsethisch zu bedenkenden Frage tatsächlich primär um das allerdings strittige Verständnis des normativen Kriteriums ‚Selbstbestimmung‘ geht und nicht primär um Menschenwürde, Lebensschutz oder Fürsorge.

Doch mit dieser ersten Eingrenzung, die im folgenden Abschnitt vorgenommen wird, ist noch nicht viel gewonnen. Deshalb muss um das Verständnis von ‚Selbstbestimmung‘ selbst gerungen wer-

---

44 Vgl. Nationaler Ethikrat, Patientenverfügung – ein Instrument der Selbstbestimmung, Berlin 2005, 34: „Der Gesetzgeber sollte nach Auffassung des Nationalen Ethikrates insbesondere mit Blick auf die zunehmenden Fälle von Demenzerkrankungen klarstellen, dass Anzeichen von Lebenswillen eines Entscheidungsunfähigen die Bindungswirkung einer behandlungsablehnenden Patientenverfügung aufheben, es sei denn:

- a. die medizinische Entscheidungssituation ist hinreichend konkret in der Patientenverfügung beschrieben,
- b. die Patientenverfügung nimmt auf die genannten Anzeichen von Lebenswillen Bezug und schließt deren Entscheidungserheblichkeit aus,
- c. die Patientenverfügung ist schriftlich abgefasst oder in vergleichbarer Weise verlässlich dokumentiert und
- d. dem Abfassen der Patientenverfügung ist eine geeignete Beratung vorausgegangen.“

den. Dazu hat die theologische Ethik sich mit dem gegenwärtigen Stand der Debatte zu beschäftigen, die vor allem in der analytischen Philosophie geführt worden ist. Sie zu beurteilen erfordert, aus theologisch-ethischer Sicht die in den unterschiedlichen philosophischen Interpretationen von Selbstbestimmung transportierten Menschenbilder anhand ihrer Konsequenzen aufzudecken. Das theologische, alternative Konzept von Selbstbestimmung gilt es dann sowohl nach innen zu reflektieren als auch im Sinne einer öffentlichen Theologie auf ihre außertheologische Übersetzbarkeit und rechtspolitische Anwendbarkeit hin zu prüfen.

### **3. Warum andere ethische Kriterien zurückgestellt werden müssen**

Warum also greifen – bezogen auf unseren Fall: ob man Margo das Medikament geben soll oder nicht – Fürsorge, Lebensschutz und Menschenwürde nicht als ethisch hinreichende Unterscheidungskriterien in der Frage, ob aktuelle Willensäußerungen von Demenzkranken ihre früheren Voraussetzungen aufheben oder nicht? Diese These wirkt ja, insbesondere aus theologischer Sicht, provozierend.

Das Konzept der *Fürsorge* wird beispielsweise in der Stellungnahme der Kammer für Öffentliche Verantwortung in ihrer Bedeutung für Patientenverfügungen zu Recht stark gemacht, um einem überzogenen Autonomie-Verständnis zu wehren und zugleich die Einbindung der Selbstbestimmung in ein relationales und soziales Setting zu unterstreichen. Denn kein Mensch kann Selbstbestimmung entwickeln, entfalten, bewahren und bewähren, wenn er nicht aus und für Beziehungen lebt. Beziehungen verwirklichen sich aber durch wechselseitige Fürsorge. Fürsorge kommt damit für Selbstbestimmung eine konstitutive Bedeutung zu. Ohne Zweifel können deshalb Würdeprädikate des Menschen wie vornehmlich seine Fähigkeit zur Selbstbestimmung, die sogleich verfassungsrechtlich und ethisch als Schutznorm verstanden wird – denn das, was den Menschen zuhächst auszeichnet, muss auch zuvörderst geschützt werden –, kulturell kaum entwickelt, gedeutet und weitergegeben werden, wenn sie nicht in Vorstellungskontexte guten Lebens, wie sie in der Fürsorge praktiziert zum Ausdruck kommen, eingebunden sind. Aber Fürsorgeappelle aus diesem Hintergrund guten Lebens heraus können natürlich nicht auf dem



Felde des Rechten die Frage möglicher Schutznormen und Rechtsansprüche, vor allem abwehrrechtlicher Art, zum Schweigen bringen. Deshalb muss eine theologische Ethik nicht nur, aber auch die Legitimität und Gestaltung solcher möglicher Rechtsansprüche reflektieren.<sup>45</sup>

Der *Lebensschutz* gilt, lassen wir die konfliktethischen Entscheidungen von Töten im Krieg, finalem Rettungsschuss und schwerem Schwangerschaftskonflikt bei Seite, vor allem in höchstpersönlichen Entscheidungen nicht absolut. So bitter es für Angehörige sein kann, dies zu erleben: Es herrscht bis zur Grenze des Pathologischen (jedoch nicht darüber hinaus) aufgrund des verfassungsrechtlichen Schutzes der Autonomie jedes Einzelnen keine Pflicht zum Leben. Generell erlaubt die Rechtsordnung beispielsweise die selbstbestimmte, auch von außen unvernünftig erscheinende Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen – und das nicht nur in der Sterbephase. Eine aufgezwungene Lebensverlängerung missachtet die Selbstbestimmung sowie das allgemeine Persönlichkeitsrecht und damit die Menschenwürde.<sup>46</sup> Daraus ziehe ich die Konsequenz: Betreuer sollten grundsätzlich den in einer Patientenverfügung niedergelegten Selbstbestimmungswillen achten und ihm Geltung verschaffen, sofern nichts Rechts- und Sittenwidriges verlangt wird oder der Ausnahmefall des Umgangs mit Demenzkranken neue Herausforderungen stellt.

---

45 Das heißt selbstredend nicht, dass die Kirchen als gemeinschaftliche und institutionelle Praxis gelebten Glaubens nicht alles in ihrer Macht Stehende tun sollten, Menschen zu ermutigen, im Leben mit Demenz und auch im Umgang mit dem Lebensende Fürsorge als zentralen Wert zu entdecken und vor allem dort zu befördern, wo Schwachheit, Gebrechen, Einsamkeit oder Armut seiner Verwirklichung entgegenstehen. Aber die Betonung von Werten kann juristische Fragen nicht sistieren. Sie müssen diesseits einer am Guten orientierten Lebensführung gestellt werden. Wenn Kirchen sich nicht gerade für solche rechtliche Regelungen einsetzen, die die Schwachen im Blick behalten, dann überließe man genau zum Schaden der genannten Gruppe das juristische Regelungsfeld anderen. Deshalb dürfen sich Kirchen und Theologien aus dem rechtsethischen und rechtspolitischen Diskurs um „Patientenverfügungen und Demenz“ nicht ausklinken, so sehr man vordergründig den Eindruck gewinnt, derartige rechtliche Regelungen hätten mit den Menschen „vor Ort“ – wie es dann immer heißt – wenig zu tun. Das Gegenteil ist der Fall!

46 Auch hier gilt wieder für kirchliches und vor allem seelsorgliches Engagement: Wenn verfassungsrechtlich keine Pflicht zum Leben besteht, kann und sollte doch alles denkbar Mögliche unternommen werden, um Menschen, die nicht mehr leben wollen, zu unterstützen, damit sie vor sich und mit anderen das Leben als Gabe Gottes nicht nur begreifen, sondern auch (wieder in diesem Geiste) führen können.

Warum dann aber nicht gleich die *Menschenwürde* als hinreichend unterscheidendes Kriterium für den Umgang mit Patientenverfügungen einfordern? Nun, der Rückgriff auf das höchst zu achtende und zuvörderst zu schützende Gut der Menschenwürde unterscheidet an dieser Stelle ethisch nicht präzise genug. Bei einem Konfliktfall, in dem einerseits eine Patientenverfügung vorliegt, die lebensverlängernde Maßnahmen im Demenzfall ausschließt, andererseits aber Anzeichen von Lebenswillen beim Demenzkranken feststellbar sind, argumentieren nämlich alle Seiten, die die Situation unterschiedlich einschätzen, mit der Menschenwürde: Die eine Seite, wie etwa der Nationale Ethikrat, sieht in der Patientenverfügung eine fortdauernde, verbindliche Willenserklärung einer autonomen Person. Und deren Willen gelte es auch in Phasen der Nichteinwilligungsfähigkeit zu beachten. Die andere Seite, wie beispielsweise die Enquete-Kommission, weist auf die enge Beziehung von Menschenwürde und Lebensschutz hin. Diese zu gewährleisten sei die basale Aufgabe des Menschenwürdeschutzes, insofern das Leben das konditionale Gut für die Verfolgung der höheren Ziele, die den Menschen zum Menschen machen, darstelle. In diesem Streit ist aber sicher, dass wir es als Verletzung der Menschenwürde empfinden, wenn ein echtes Selbstbestimmungsrecht von Staats wegen nicht geachtet oder geschützt würde. So sehr also der Menschenwürde die Selbstbestimmung zugrunde liegt, so sehr muss jene sich daran bewähren, echte Selbstbestimmung zu schützen.

#### **4. Was ist Selbstbestimmung?**

Es bleibt damit die Frage zu klären, ob das Kriterium ‚Selbstbestimmung‘ das leisten kann, was den anderen Kriterien nicht gelingt, nämlich den Umgang mit Patientenverfügungen, auch in einem solchen Fall wie dem von Margo, zu orientieren. In diesem Fall kommt man nicht umhin weiterzufragen, nämlich: Was ist überhaupt Selbstbestimmung?

In einem sehr allgemein gehaltenen Zugang findet man sicher zunächst breite Zustimmung, wenn man heuristisch festhält: Unter Selbstbestimmung versteht man, dass eine Person selbst bestimmt, „was dem Selbst obliegt, was es konstituiert, was es überblickt, was es bestimmen kann. Selbstbestimmung ist der Gegensatz dazu, dass andere in diesen meinen Selbst-Bereich hineinentschei-

den und mich fremdbestimmen.“<sup>47</sup> Ob zu dieser Charakterisierung von Selbstbestimmung schon die philosophischen Kriterien wie „anders können, Gründe haben und die eigene Urheberschaft anerkennen“ dazu gehören, das lasse ich noch einmal offen. Zunächst frage ich: Wie und wann drückt sich Selbstbestimmung legitim aus? Auf unsere Fragestellung angewandt, lautet die Frage dann: Ist nur eine Vorausverfügung einer philosophisch als *selbstbewusst* bezeichneten, juristisch als *geschäftsfähig* oder *einsichtsfähig* erachteten Person ein Ausdruck von Selbstbestimmung? Oder müssen auch Anzeichen von Lebenswillen einer dementen Person als legitimer Ausdruck von Selbstbestimmung geachtet werden? Welche Unterkriterien für die Bestimmung echter Selbstbestimmung der aktuellen Person müssen jeweils gelten, damit sie begründet Vorausverfügungen aushebeln könnten? Was hat wann – im Fall Margo – Vorrang: die vorausverfügte, kognitiv komplexe Selbstbestimmung oder die aktuelle, aber weniger komplexe und auch schwerer zu deutende Form ihrer leiblichen Ausdrucksgesten?

#### 4.1. Zwei philosophische Typen von ‚Selbstbestimmung‘

In diesem existentiell folgenreichen Streit um Selbstbestimmung lassen sich drei Positionen erkennen. Die ersten beiden wurden intensiv und extensiv vor allem in der analytischen Philosophie diskutiert. Die erste Position – nennen wir sie die der *verlängerbaren Autonomie* – geht davon aus, dass sich im Menschen höhere und niedrigere Sphären von mitteilbaren Intentionen finden. Ob man diese höhere Sphäre Selbstbewusstsein, Persönlichkeit oder *critical interests* nennt, tut nichts zur Sache – sie hat Vorrang vor den niedrigeren, egal ob diese als nicht-selbstbewusstes Streben, personale Persistenz oder *experiential interests* bezeichnet wird. Die nach dieser Position anthropologisch und moralisch höher zu bewertenden Äußerungen strahlen auf solche Zeiten aus, in denen die Person nur noch über die niedrigeren verfügt. Entsprechend genießen Patientenverfügungen, zumindest die, in denen die Demenz-Situation antizipiert wurde, einen Vorrang vor Anzeichen von Lebenswillen. Die Willensäußerung von Margo als Bildungsbürgerin obsiegt über Margo im Stadium der Demenz.

---

47 M. Wunder, Demenz und Selbstbestimmung, in: Ethik in der Medizin 20 (2008), 17-25: 18. Hier auch das im Haupttext folgende Zitat.

Die zweite Position, die der *nicht verlängerbaren Autonomie*, wird prominent von Rebecca Dresser, Mitglied im Bioethikrat des amerikanischen Präsidenten, vertreten. Dresser behauptet, eine autonome Persönlichkeit könne gar nicht abschätzen, was ein dementer Mensch empfinde und wolle. Folglich müsse von zwei unterschiedlichen Personen ausgegangen werden. Es zähle nur der Wille der aktuellen, zweiten Person. Für den Fall Margo bedeutet dies also: Sie ist zu einem Zeitpunkt  $t_1$  eine andere Person als zu einem Zeitpunkt  $t_2$ ; deshalb kann sie überhaupt keine Entscheidung im Blick auf  $t_2$  fällen. Ihre Patientenverfügung gilt nicht.

Wie sind diese beiden Positionen zu bewerten? Die Vermutung ist richtig, dass man in gesunden Tagen schwerlich voraussehen kann, wie man sich in kranken oder behinderten wieder (er-)findet. Deswegen aber gleich die Identität der Person zu leugnen, geht m.E. in jeder Hinsicht zu weit. Sämtliche Vorausverfügungen und Verträge, die auf Zukunft hin ausgerichtet sind, verlören ihre Grundlage. Sind kognitive Einsichtsfähigkeit, sachliche Informiertheit, Entscheidungsfreiheit und deren Ernstlichkeit vorhanden, akzeptieren wir in der Regel solche Entscheidungen als bindend. Man denke nur an Organspendeausweise oder Testamente. Kurzum, man gewinnt den Eindruck, dass um des Zieles willen, Patientenverfügungen zu diskreditieren, eine kaum haltbare anthropologische Annahme vertreten wird. Die erste Position verstrickt sich demgegenüber nicht in solche absurden Konsequenzen völliger Rechtsunsicherheit im Blick auf wohl informierte Vorausverfügungen, verbreitet aber ein hoch problematisches Lebensqualitätsurteil: Aktuelle Äußerungen dementer Personen sind aufgrund geringerer kognitiver Komplexität von geringerer moralischer und rechtlicher Bedeutung als Vorausverfügungen komplexerer Art, weil letztere als Entscheidungen von selbstreflexiven Individuen biographisch anspruchsvoller sind und längere Zeitdimensionen im Blick haben. Auch wenn die höhere Komplexität der Vorausverfügung gegenüber den Anzeichen von Lebenswillen eines Dementen nicht bezweifelt werden soll – es ist doch in Frage zu stellen, ob eine sol-

---

48 Gegen das oben vorgetragene Argument wurde der Einwand erhoben, das befürchtete „Lebensqualitätsurteil“ stamme ja aus dem Munde der Beteiligten selbst und man dürfe ihnen dieses – so angreifbar es wäre, wenn es auf andere angewandt wird – nicht verwehren, wenn sie ihre eigene Zukunft bestimmen wollten. Doch dieser Einwand greift nur bedingt. Denn wenn man, wie im nun folgenden Abschnitt 4.2. argumentiert wird, gute Gründe vorbringen kann, warum auch eine demente Person – allerdings auf andere Art und Weise als eine kognitiv als *normal* angesehene Person – selbstbestimmungs-

che Einschätzung des überlegenen kognitiven Gehaltes es rechtfertigt, aktuelle Äußerungen von Menschen mit geringerer kognitiver Kompetenz – und erst Recht, wenn es um Entscheidungen über Leben und Tod geht – aufzuheben.<sup>48</sup>

#### 4.2. Leibliche Selbstbestimmung – ein evangelisch-theologischer Ansatz im Gespräch mit Phänomenologie und Altersforschung

Eine Alternative bietet eine dritte Position, die der christlichen und, ich würde auch ergänzen, insbesondere der evangelischen Anthropologie entspricht, ohne deshalb auszuschließen, dass diese Position auch von Standpunkten anderer Konfessionen vertreten werden kann. Über den christlichen Horizont hinausblickend lässt sich diese dritte Position zunächst einmal so skizzieren, dass sie Selbstbestimmung nicht nur in ihrer Entwicklung, sondern konstitutiv, also auch in ihrer Geltung, auf Beziehung und Kommunikationen aufruhend begreift. Offenheit gegenüber anderen, Sozialität, Verletzlichkeit, Fragmentarität, Passivität, Werden und Vergehen gehören daher konstitutiv in dieses m.E. unserer Selbstwahrnehmung angemessene Selbstbestimmungskonzept. Nirgendwo anders kommt es wohl so zum Vorschein wie in evangelischer Anthropologie. Freiheits- und Selbstbestimmungsansprüche von der Rechtfertigung des gottlosen Sünders in Christus her gedeutet zu sehen, bedeutet, anzuerkennen und umzusetzen, dass Selbstbestimmung und Freiheit von außen ermöglicht sind und ihrem menschlichen Gebrechen gegenüber ein Immer-neu-anfangen-Dürfen zugesagt wird. Die eschatologische Verheißung auf Vollendung wiederum macht deutlich, dass immanente Selbstbestimmungsversuche noch nicht vollendete sind. Oder kurz: „Ich lebe, doch nun nicht ich, sondern Christus lebt in mir.“ (Galater 2,20)

---

fähig ist, dann stellt in dem mit anderen Rechtsgeschäften nicht zu vergleichenden Sonderfall von „Patientenverfügungen und Demenz“, in dem es um Leben oder Nichtmehr-Leben geht, ein solches Urteil konsequentialistisch und sozial eben doch ein Lebensdisqualifizierungsurteil dar, da man zu dem Zeitpunkt, an dem es Umsetzung verlangt, erwartet, dass Dritte – legitimiert durch eine Rechtsordnung – gegen einen aktuell gegenteiligen Willen einer dementen Person, die aber auch in ihrem Ist-Zustand ein Menschenwürdeträger ist, lebensverkürzende Maßnahmen (des Tuns oder Unterlassens) durchführen. Das heißt doch nichts anderes als: Wo eine Gesellschaft solche im Endeffekt tödlich enden könnenden Bindungen einer aktuellen Person an frühere Äußerungen in Fragen von Leben und Tod zulässt, obwohl diese Person zum Zeitpunkt des Ernstfalls andere Wünsche artikuliert, da lässt sie – qua Rechtsordnung – eben doch problematische Lebensqualitätsurteile als gesellschaftsfähig zu.

Die Rechtfertigung des gottlosen Sünders erschließt zugleich den Sinn der ursprünglichen Menschenschöpfung. Danach gründet die Auszeichnung des Menschen, im und zum Ebenbilde Gottes geschaffen zu sein, nicht in irgendwelchen Eigenschaften, sondern in der ungeschuldeten Wahl Gottes: „Du darfst sein!“ Selbstbestimmung heißt im christlichen Kontext also, als Person, so wie man ist, ein Leben lang Antwort auf das Von-Gott-Angesprochen-Sein sein zu dürfen. Deshalb rechnet eine theologische Anthropologie damit, dass es jenseits dessen, was biologisch oder sozial normal zu sein scheint, andere Formen der Selbstbestimmung gibt. Die in der Gottesbeziehung paradigmatisch zum Ausdruck kommende konstitutive *Passivität* menschlicher Lebensführung darf in keinem Verständnis von Selbstbestimmung endgültig geleugnet werden, wenn sie dabei nicht ihren relational-kommunikativen Aspekt zu ihrem und der anderen Schaden verlieren will. In Fortführung dieses Gedankens kann man zuspitzen und konstatieren, dass an Dementen, oder allgemeiner: den Normalitätsstandards nicht Genügenden, die grundlegende Passivität jeder selbstbestimmten Lebensführung exemplarisch sichtbar wird. Kranke und Behinderte sind eben nach dieser Position nicht einfach Objekte paternalistischer Fürsorge: Nein, eine theologische Anthropologie, die die Einzigartigkeit jedes Menschen aus der Zusage Gottes „Du darfst sein!“ zu begreifen sucht, rechnet damit, dass es weit jenseits des biologisch oder sozial standardisierten Normalitätsspektrums Formen der Selbstbestimmung gibt.

Umgekehrt bedeutet das: Selbstbestimmung muss nicht einfach mit souveräner Selbstgesetzgebung gleichgesetzt werden. *Selbst-Bestimmung ist vielmehr das Sich-Bestimmen eines von außen ins Dasein gerufenen, geschichtlich werdenden, sozial eingebundenen und gar nicht anders als leiblich verfasst zu denkenden Selbst.* In der Innen- und Außenperspektive ist dieses weit mehr als eine nur am kantischen Autonomie-Ideal eines sittlichen Subjekts gemessene Ausdrucksform eines „Ich bin mir meiner gewiss (und genug)“. In diesem antwortenden, kommunikativen und geschichtlichen Charakter menschlicher Existenz erfährt das so gedeutete Selbst eine hinreichende und deshalb in all seinen Phasen zu schützende Würdigung. Dieser zu würdigende Schutz gilt, weil er das Selbst in ganz unterschiedlichen Formen und Graden seiner Bestimmung zu denken erlaubt, primär immer der aktuellen

Person, deren Antlitz<sup>49</sup> diese Selbstbestimmungsfähigkeit symbolisiert – egal welche kognitiven Standards die betreffende Person aktualiter erfüllt.

Diesen Ansatz eines responsiven, also aus dem grundlegenden Antwortcharakter menschlicher Existenz gewonnenen Verständnisses des Selbst bestätigt außertheologisch die *Leibphänomenologie*, wenn sie leibliche Selbstbestimmungsformen auch unterhalb kognitiver Reflexionen kennt. Solche Ausdrucksformen leiblicher Selbstbestimmung sind in den verschiedenen Phasen und Situationen des Lebens unterschiedlich: beim Kind anders als beim älteren Menschen, beim Schachspielen anders als beim ritualisierten Gesang. Dabei muss nicht bestritten werden, dass menschliche Selbstbestimmung in verantwortlicher, reflexiver Kommunikationsfähigkeit ihre Verdichtung findet. Aber die den Menschen auszeichnende Besonderheit ist und bleibt lebensgeschichtlich und kommunikativ eingebunden in Transmissions- und Transformationsprozesse von Passivität, Sozialität und Historizität. Selbstbestimmung kommt vom Selbst-Bestimmtsein, selbst im reflexiven Verhalten dazu, nicht frei.

Schließlich zeigen die Ergebnisse aus der Gerontologie, allen voran die Arbeiten aus dem Institut für Gerontologie in Heidelberg, also von Professor Kruse, insbesondere die des H.I.L.DE-Projektes (Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz)<sup>50</sup>, dass eine demente Person als eine selbstbestimmungsfähige Person ansprechbar ist. Allerdings haben sich die Kommunikationswege verschoben: weg von eher kognitiven hin zu eher affektiven oder leiblichen Ausdrucksweisen. Dauerhafte Gesprächs-, Nahrungs- oder Pflegeverweigerungen, aber auch Lachen, wohlwollendes Annehmen körperlicher Nähe sind Reaktionsweisen, die bei kontinuierlichem Begleiten und Beobachten und Austausch verschiedener Bezugspersonen den Charakter von, aus der Außenperspektive kaum zu vermutenden, deutlichen Botschaften erhalten. Demente Personen dann auf die ihnen eigentümlichen Ausdrucksweisen anzusprechen, ist nicht nur ihnen angemessen, sondern auch ein Gebot der Achtung vor dem Anderen

---

49 Nach einem berühmten Wort von Emmanuel Levinas sagt das Antlitz des Anderen einfach qua seines Daseins: „Du sollst / wirst mich nicht töten!“, vgl. u.a. ders., *Schwierige Freiheit*, Frankfurt/M. 1992, 20.

50 Vgl. dazu die Ausführungen von Andreas Kruse in diesem Band.



als einem Anderen und damit der ihm gebührenden Menschenwürde. Sicher, diese Ausdrucksformen zu verstehen, ist überaus schwierig, aber – wie die Heidelberger Arbeiten zeigen – nicht unmöglich.<sup>51</sup> Demente Menschen wegen dieser Schwierigkeiten des Verstehenkönnens nicht achten zu wollen, stellte einen Rückfall hinter die Einsicht, dass das Selbst unterschiedliche Phasen und Ausdrucksformen kennt, dar.

Aus diesen Überlegungen folgt für unsere Fragestellung: Selbstbestimmung darf gerade in solchen Fällen, in denen es um Leben und Tod geht, nicht nur mit juristischer Einsichtsfähigkeit gleichgesetzt werden. Wir dürfen uns die im juristischen Diskurs sinnvollen Definitionen zur Geschäfts-, Einwilligungs- und Entscheidungsfähigkeit nicht zum alleinigen Maßstab unseres anthropologischen und darauf aufruhenden allgemein-ethischen Verständnisses von Selbstbestimmung werden lassen. Selbstbestimmung als Bestimmung eines sozial und geschichtlich eingebundenen Selbst in seinem beständigen Werden (das immer auch ein Vergehen ist) bleibt nur dann vornehmster Ausdruck von – einem Menschen einfach qua seines Daseins zukommender – Menschenwürde, wenn sie nicht nach den Standards festgelegt wird, nach denen ein Rechtssubjekt zivilrechtlich zu regelnde Verträge abschließen kann. Bei der Frage der Selbstbestimmung von Patienten mit Demenz geht es schließlich um das konditionale Gut Leben, das die Personen in ihrem aktuellen Zustand – hier: qua längerfristig beobachtbarer leiblicher Ausdrucksgesten, die Lebenswillen demonstrieren – auch gegenüber vorherigen Äußerungen verteidigen können müssen.

---

51 Zu solchen Interpretationen gehört – wie auch in kognitiv gesteuerten Kommunikationen üblich –, sie im Vollzug gegenüber anderen möglichen Deutungen abzusichern. Konkret: Nicht jede längerfristige Nahrungs- oder Pflegeverweigerung muss als Wunsch, sterben zu wollen, verstanden werden. Selbstverständlich können andere Ursachen eine solche Haltung der Verschlossenheit verursachen. Sie wären zu überprüfen und, wo festgestellt wird, dass sie vorhanden sind, zuerst zu beheben. Genau um vor voreiligen Schlüssen auf der Hut zu sein, stellt kontinuierliche Begleitung – also geschenkte Fürsorge – eine wichtige Bedingung dar, um leibliche Ausdrucksgesten dementer Personen zu begreifen. Wer dies anerkennt, muss in einem weiteren – hier nicht mehr zu leistenden – Schritt die sozialetische und -politische Frage nach den Gestaltungsmodi stellen, wie Demenzkranken und ihren Angehörigen ein auf Kontinuität gegründetes Zusammenleben möglich bleibt, das nicht kurz- und mittelfristig in einem physischen und psychischen *burn-out* der Betreuenden endet.



Gegenüber den beiden ersten Positionen hat die These, dass bei dementen Menschen kein Verlust, sondern eine *Veränderung von Selbstbestimmung* stattgefunden hat, mehrere Vorteile: Die grundlegende Passivität und Sozialität jeden menschlichen Lebens wird zunächst als integrales Moment im Selbstbestimmungsbegriff selbst verstanden. Eine Abwertung der Lebensqualität von Menschen, die – aus der Außenperspektive gesprochen – stärker von Passivität und Vulnerabilität geprägt sind, etwa von geistig Behinderten, wird vermieden. Umgekehrt gilt aber auch: Patientenverfügungen werden nicht einfach grundsätzlich ausgehebelt. Gelten diese doch solange als Ausdruck von Selbstbestimmung, wie keine anderen leiblichen Ausdrucksgesten Gegenteiliges vermitteln.<sup>52</sup> Liegen aber solche Anzeichen von Lebenswillen vor, die dann eben auch als Ausdruck einer in diesen grundlegenden Fragen selbstbestimmten Person gedeutet werden müssen, dann sind sie gemäß der allgemeinen Regel in der Medizin, dass aktuelle Willensäußerungen vorausverfügten unbedingt vorzuziehen sind, verbindlich zu beachten. Kurzum: Kommen wir nach längerfristigem Begleiten und sorgfältigem Beobachten von Personen wie Margo zu der Auffassung, dass sie aktuell wirklich leben möchten, dann ist aus den dargelegten Gründen der von ihnen ehemals verfassten Patientenverfügung nicht zu folgen, weil die aktuelle Person, hier: Margo, durch leibliche Ausdrucksgesten zu verstehen gibt, dass sie leben möchte.

## 5. Auf der Schwelle von Ethik und Recht

Dennoch bleibt trotz der Fortschritte in der Deutung leiblicher Willensäußerungen die Interpretation, ob ein Lebenswille vorliegt, oft unsicher. Aber Unsicherheit darf doch nicht per se ein Grund sein, solchen Ausdrucksgesten – gerade wenn es um Leben oder Tod geht – nicht Beachtung zu schenken. Zur Lösung dieses Problems bieten sich Verfahrenslösungen an. Dabei muss zum einen zunächst grundsätzlich die Patientenverfügung als verbindlicher Wille geachtet werden.<sup>53</sup> Das heißt: *Will man sie aufheben, hat man dafür die Beweislast zu tragen*. Alles andere würde die Erwartung, die Millionen von Menschen in ihre Patientenverfügung und

---

52 Zur Vorsicht bei solchen Entscheidungen vgl. nochmals die vorherige Anm.

53 Auf diesen grundsätzlichen Vorrang verweisen die „Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“, in: Deutsches Ärzteblatt 104 (2007) A891-896.

deren Umsetzung durch die Rechtsordnung gelegt haben, missachten. Weil sich evangelische Kirchen und Ethiken nicht nur als Anwältinnen der Schwachen verstehen müssen, sondern auch als Verteidigerinnen in Verfassungsrecht gegossener Freiheitsrechte, darum haben sie sich für diese Gewährung des Grundrechts auf Entfaltung der eigenen Persönlichkeit einzusetzen.

Zum anderen muss aber – ethisch betrachtet – bei allen an einem Konflikt wie dem skizzierten Fall Margo beteiligten Personen – Betreuenden, Angehörigen, dem Ärzte- und Pflegeteam – einhellig jeder Zweifel ausgeräumt sein, dass noch Anzeichen von Lebenswillen vorliegen könnten.<sup>54</sup> Nur wenn die erwähnten Personen zu keinem einheitlichen Votum gelangen, sollte das Vormundschaftsgericht angerufen werden<sup>55</sup> – nicht als Entscheidungsinstanz über Leben und Tod, sondern als Überprüfungsinstanz des Verfahrens und der Argumente der Beteiligten. Das Vormundschaftsgericht muss prüfen, ob der Betreuer oder Gesundheitsbevollmächtigte, der rechtlich für die Selbstbestimmung des Betreuten eintritt, dies auch tut. Kann der Zweifel endgültig auch hier nicht ausgeräumt werden, muss der Grundsatz „in dubio pro vita“ gelten. Umgekehrt bedeutet dies aber auch: Herrscht Konsens unter den am Konfliktfall Beteiligten, dann müssen vormundschaftsgerichtliche Verfahren nicht als verpflichtend eingefordert werden. Sie würden dann, ohne weitere Sicherheit zu schaffen, unnötige Lebens- und Sterbeverlängerungen nach sich ziehen. Das Recht auf Selbstbestimmung bleibt also das prägende Kriterium, der *Lebensschutz* hebt es nicht auf, sondern greift, wenn trotz intensiver, *fürsorglicher* Bemühungen unklar bleibt, wie die *aktuelle* Person sich zu ihrer Vorausverfügung verhält.

Gegenüber meiner Beschäftigung mit dem Thema Anfang 2007 muss ich noch eine wichtige Ergänzung anfügen: In den Debatten im Vorfeld der Gesetzesinitiative des Jahres 2007 habe ich zunehmend gelernt – und ich denke dabei vor allem an die Gespräche

---

54 Diese ethische Erwartung steht einem rechtlichen Verfahren, in dem es die Aufgabe des Gesundheitsbevollmächtigten und/oder Betreuers ist, dafür Rechnung zu tragen, den in einer Patientenverfügung niedergelegten Willen daraufhin zu überprüfen, ob er auf die Situation passt, und gegebenenfalls umzusetzen, nicht entgegen. Passt umgekehrt jedoch die Situation nicht auf die Patientenverfügung, weil die aktuelle Person mit ihren leiblichen Ausdrucksgesten der ehemals verfassten Vorausverfügung widerspricht, darf der Patientenverfügung konsequenterweise auch nicht gefolgt werden.

55 Vgl. Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission, a.a.O., 896.

einer Arbeitsgruppe der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer mit dem Präsidium derselben zurück –, dass man den Menschen, die Vorausverfügungen für den Fall der juristischen Nichteinwilligungsfähigkeit treffen wollen, nur dringend raten kann, Patientenverfügungen mit Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen zu kombinieren. Passt doch keine Patientenverfügung einfach eins-zu-eins auf eine medizinische Konfliktsituation.<sup>56</sup> Die flankierenden Maßnahmen – Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung – werden eben dann nicht als Aufhebung oder Nivellierung einer Patientenverfügung zu verstehen sein, wenn derjenige, der Vorsorge treffen will, mit den Personen seines Vertrauens sich vertrauensvoll nicht nur über medizinisch mögliche Maßnahmen, sondern über Vorstellungen gelingenden Lebens austauscht – und das schließt ein, über Sterben, Tod und möglicherweise Hoffnungsbilder zu reden. Die Aufgabe, Beratungsverfahren zu finden und Hilfsangebote zu entwickeln, mit denen die Qualität bei der Erstellung einer Patientenverfügung sichergestellt werden kann und mit denen durch einen beauftragten, nahestehenden Menschen der bleibende Spalt zwischen gut gemeinten Antizipationen und konkreten Situationen möglichst klein gehalten wird (geschlossen wird er eben wohl kaum), könnte der Staat nicht nur als Gesetzgeber, sondern auch in seiner Funktion als Gewährer und Gewährleister von Bildung und sozialer Wohlfahrt noch einmal neu in Angriff nehmen.

---

56 Vgl. zu dieser Auffassung ebd. Ob diese aus ethischer Sicht, aber auch mit Blick auf rechtliche Konsequenzen gegebene dringende Empfehlung allerdings rechtlich verpflichtend gefordert werden kann, muss sorgfältig geprüft werden. Nach dem sozialetischen Grundsatz, der im Prinzip auch von der evangelischen Ethik geteilt wird, nämlich dass in Fragen der Gestaltung einer pluralen Gesellschaft der „Vorrang des Rechten vor dem Guten“ gilt – dessen Umsetzung aber durch die Befähigung zum Rechten, die nicht ohne Vorstellungen des Guten realisiert werden kann, grundiert werden muss –, wird eine solche Verpflichtung zurückhaltend beurteilt werden müssen. Umso mehr käme es darauf an, wie es die Kirchen, die Bundesärztekammer und Organisationen wie die Hospizstiftung fordern, die Menschen auf die erheblich bessere Absicherung durch eine umfassende Vorsorge, die schriftliche Bekundungen und die Beauftragung vertrauenswürdiger Menschen umfasst, hinzuweisen. Vergessen sollte man angesichts eines solchen Idealszenarios aber auch nicht, dass viele ältere Menschen – so betrüblich dies ist – solche Vertrauenspersonen nicht benennen können. Auch für sie muss es sowohl Rechtssicherheit geben, dass ihre Vorausverfügungen im Prinzip gelten, als auch die Gewähr, dass im Falle von leiblich ausgedrücktem Lebenswillen im Stadium der Demenz nicht gegen ihren aktuellen natürlichen Willen lebensverkürzend gehandelt wird.

Der Fall Margo, oder genereller gesprochen: die Frage nach dem Umgang mit Patientenverfügungen, die einem aktuellen Lebenswillen widersprechen, legt jedenfalls den Gedanken nahe, dass es – ob gesetzliche Rahmenbedingungen geschaffen werden oder nicht – um mehr geht als bloß um gewünschte Rechtssicherheit. Am Umgang mit dieser Frage wird sich zeigen können, wie sehr unsere Gesellschaft das Selbstbestimmungsrecht, auch das von Demenzen und überhaupt von so genannten geistig Behinderten, achtet und schützt. Jenseits der hier skizzierten wichtigen rechtsethischen Fragen kommt den Kirchen die bedeutsame Aufgabe zu, dafür Sorge zu tragen, dass in unserer Gesellschaft das „Leben mit Demenz“ für Betroffene und Angehörige weiterhin, ja, zunehmend menschlich(er) geführt werden kann.

## Demenz und Seelsorge<sup>57</sup>

*Susanne Langer*

Demenz und Seelsorge – ich spreche zu ihnen über dieses Thema als Pfarrerin mit Erfahrungen aus über zwölf Jahren in der Altenheimseelsorge, als Gemeindepfarrerin und auch als betroffene einzige Tochter einer demenzkranken Mutter, die inzwischen bettlägerig ist und mich noch ab und zu einmal erkennt, meistens aber nicht. Das heißt, ich gehe schon lange mit diesem Thema um, und es lässt mich nicht in Ruhe – weniger wegen des persönlichen Aspekts, sondern wegen der zahlenmäßig und von der Intensität her großen Aufgabe. Ich fühle mich in meiner Arbeit in den neun Altenheimen in zwei Gemeinden oft wie der sprichwörtliche „Tropfen auf den heißen Stein“.

Dabei ist das Thema nicht zu trennen von der realen Situation in den Pflegeheimen, der Diskussion um die Pflegereform usw. Demenz als Volkskrankheit einer alternden Gesellschaft wird seit einiger Zeit in der Öffentlichkeit verstärkt zur Kenntnis genommen. Jüngste Beispiele aus der Belletristik sind die Bücher des Essayisten Cyrille Offermans: „Warum ich meine demente Mutter belüge“<sup>58</sup> und von dem marokkanisch – französischen Schriftsteller Tahar Ben Jelloun: „Yemma – Meine Mutter, mein Kind“. Angehörige verarbeiten ihre Betroffenheit, indem sie schreiben – dokumentarisch oder literarisch.

Auch der Aspekt der Seelsorge mit demenzkranken Menschen findet zunehmend Beachtung. So erschien ganz aktuell im Deutschen Pfarrerblatt der Artikel von Katharina Wiefel-Jenner: „Seelsorgerliche Begleitung demenziell erkrankter Menschen in (diakonischen) Pflegeeinrichtungen“. Bereits vor ca. zwanzig Jahren hatte die hannoversche Landeskirche eine Projektgruppe zur Seelsorge an altersverwirrten Menschen eingesetzt, aus der 1989 ein erster Erfahrungsbericht und 1993, stark überarbeitet und ergänzt, das wertvolle, bis heute grundlegende Büchlein von Klaus Depping hervorgegangen ist: „Altersverwirrte Menschen seelsorglich begleiten“.

---

57 Für den Druck leicht veränderte und um ausführlichere Zitate und Literaturangaben ergänzte Fassung.

58 Hier wie im Falle der weiteren angeführten Literatur vgl. die vollständigen bibliographischen Angaben in der Zusammenstellung am Ende des Beitrags.

Ich möchte für mein Referat anknüpfen an der Frage aus der Bibelarbeit: wie das wahr wird für Betroffene, Angehörige und Pflegenden, dass Gott unsere Füße auf weiten Raum stellt. Das Erleiden der Demenzkrankheit und auch das Beobachten der damit verbundenen Erscheinungen macht Angst, engt ein – auch Seelsorger und Seelsorgerinnen. *Weitung* ist ein therapeutisches Prinzip, das ich in diesem Bibelvers wieder finde. Wie also können Demenzkranke, ihre Angehörigen und die Pflegenden etwas davon spüren, dass Gott ihnen nahe ist, dass sie getragen sind, bis sie grau werden? Was kann Seelsorge dazu beitragen – oder auch nicht?

Zunächst einmal besteht die Schwierigkeit, dass Seelsorge, wie wir sie in der Ausbildung lernen, auf das Gespräch zentriert ist mit Rede und Gegenrede. Wo dies nicht möglich ist auf Grund des Krankheitsbildes, könnte das leicht dazu führen, dass ich als Pfarrer, Pfarrerin oder auch als ehrenamtliche/r Mitarbeiter/in eines Besuchsdienstes aus Unsicherheit und Hilflosigkeit solche Kontakte meide. Wo wir sonst so sehr auf das Wort bezogen sind, müssen wir hier andere Möglichkeiten der Kommunikation entdecken und lernen. Das betrifft im Übrigen auch die Seelsorge mit einer anderen Gruppe: den von verschiedenen Formen der Aphasie Betroffenen, deren Zahl zunimmt. So sucht Seelsorge an dementen Menschen auch Handlungshilfe bei gerontotherapeutischen Maßnahmen, z.B. in der Pflege (basale Stimulation, Validation) oder Psychotherapie. Die Liebe Christi wird erfahrbar im Zuspruch des Evangeliums *und* in der *Art* der Begegnung. Seelsorge ist ganzheitlich, d.h. sie macht alle im Geschöpfsein des Menschen begründeten Bedürfnisse zu ihrem Anliegen.

Welche Bedürfnisse sind das? Wie geht es den Betroffenen, den Angehörigen, den Pflegenden? Wer braucht Seelsorge und welche? Zunächst die Betroffenen, die dementiell Erkrankten. Sie erleiden einen Verlust von Orientierung und Lebenssinn, einen Verlust ihrer Rolle und Identität. Zu Beginn der Erkrankung nehmen sie sehr wohl wahr, wie das Sprachvermögen zurückgeht. Der inzwischen verstorbene Heimbewohner Walter Leonhard aus Augsburg hat es in einem Gedicht sehr berührend und bedrängend beschrieben:

## Wortnot

*Mir sind die Wörter ausgegangen,  
find keine neuen Wörter mehr.  
Wie Hunger treibt mich das Verlangen,  
um neuen Ausdruck zu erlangen,  
beschreiben neu, all´ mein Begehrt.*

...

*Nun schweig´ ich, wurde langsam leise,  
denn ohne Worte bleibt stumm mein Mund  
und ohne Mund klingt keine Weise  
und was ich sonst so tönend preise,  
versickert in mir, seelenwund.*

*Ich schaue nachts den Mond, die Sterne;  
ihr fahler Schein mich sanft berückt.  
Doch denk´ und fühl´ ich nur die Ferne:  
Es fehlen mir der Worte Wärme,  
als wär´ ich selbst von mir entrückt.*

*Mein Fühlen wird so überschwänglich,  
dass es mich fast zu bersten droht.  
Doch ist das Fühlen unzulänglich,  
wenn es dem Wort ist unzugänglich:  
Ich leide leider an Wortnot.*

Einfühlsame Seelsorge könnte dabei helfen, den Zugang zu den Gefühlen nicht zu verlieren, helfen, Worte zu finden.

Dazu kommt oft Angst und Unruhe. Frühere Traumata können dabei eine Rolle spielen. Frau Dr. Ader hat gestern über ihren Mann gesagt: „Er weiß nichts mehr vom Krieg“. Im Körpergedächtnis jedoch ist alles eingespeichert. Im Zustand der Krankheit können Abwehrmechanismen nachlassen und Erinnerungsfetzen, die nicht mehr reflektiert werden können, die Kranken überschwemmen. Hartmut Radebold hat in seinem wichtigen Buch: „Die dunklen Schatten der Vergangenheit“ auf die Bedeutung der Traumata aus der Kriegs- und Nachkriegszeit (Trennungen und Verluste, aktive und passive Gewalterfahrungen, Flucht und Vertreibung) und die Wichtigkeit des zeitgeschichtlichen Aspektes für Therapie und Seelsorge hingewiesen. Katharina Wiefel-Jenner unterstreicht in ihrem Aufsatz die Dringlichkeit gerade auch für die Seelsorge mit

Demenzkranken. Besonders in der Heimsituation kann es zum Wiedererleben von Abhängigkeit und Hilflosigkeit kommen. Hier ist ganz wichtig das Wissen um die Biographie der betroffenen alten Menschen. Pflegende und Seelsorger wie Seelsorgerinnen haben leider nicht immer die nötigen Informationen zur Verfügung. Für Pflege und Seelsorge ergibt sich die wichtige Aufgabe, den Kranken verlässliche stabile Beziehungen in einer sicheren Umgebung zur Verfügung zu stellen (*regelmäßige Besuche* des Seelsorgers, der Seelsorgerin!). Dem steht entgegen, dass auch in der Altenpflege immer mehr mit Zeitarbeitskräften gearbeitet wird.

Demenzkranke sind zusätzlich von Verlassenheit und Isolation bedroht. Angehörige und Freunde sind oft verunsichert und ziehen sich zurück. Und man muss nicht unbedingt Single sein, um im hohen Alter plötzlich isoliert zu sein: Gleichaltrige Verwandte und Freunde werden selbst krank oder immobil oder sterben. Kinder und Enkel leben oft weit weg, im Zuge der Globalisierung nicht selten auf anderen Kontinenten, und immer öfter müssen Hochaltrige auch den Tod von eigenen Kindern betauern.

Kommen wir zu den Angehörigen. Sie erleben große Hilflosigkeit und Ohnmacht. Vom eigenen Vater, der eigenen Mutter nicht mehr erkannt zu werden ist unverstündlich und kränkend, ähnlich einer narzisstischen Kränkung: „Mich, die einzige Tochter – mich den Lieblingssohn – mich die Ehefrau nach fünfzig Ehejahren erkennt er/sie nicht...“! Eine neue Rolle muss übernommen werden: Der Ehemann, an den man sich ein Leben lang anlehnen konnte, muss wie ein Kind versorgt werden; die Mutter-Tochter-Rolle kehrt sich um. Die Angehörigen erfahren dadurch selbst einen Verlust von Identität – man kann sich im Gegenüber nicht mehr wie gewohnt „spiegeln“. Dazu können Schuldgefühle kommen, nicht genug Zeit zu haben oder die Angehörigen in ein Heim „abgeschoben“ zu haben. Da ist Trauer um das, was nicht mehr möglich ist, um die erlebte Gemeinsamkeit, um Pläne und Wünsche, die man noch gemeinsam hatte. Wer demenzkranke Menschen zuhause über lange Zeit betreut, erlebt Überforderung und Überlastung bis hin zum *burn out*. Pflegende Angehörige geraten auch oft in eine Isolation, weil die Umwelt verunsichert ist, Angst hat und sich zurückzieht. Sie selbst haben durch die Pflege keine Zeit mehr, Kontakte im Verwandten- und Freundeskreis, Verein, Chor usw. zu pflegen. Wie viele Menschen in unseren Gemeinden pflegen



demenzkranken Angehörige zuhause – bei Geburtstagsbesuchen bekommen wir das manchmal mit. Selten, dass sie sich selbst melden und um einen Besuch für sich und ihre Angehörigen bitten. In bestimmten Phasen bräuchten die Angehörigen mehr seelsorgerliche Zuwendung als die Kranken selbst. (Manche Interviews betroffener Angehöriger von prominenten Personen hinterlassen sehr zwiespältige Eindrücke – therapeutische oder seelsorgliche Begleitung wäre da meines Erachtens angemessener als das eigene Leid in und vor der Öffentlichkeit zu bearbeiten.)

Für die Pflegenden gilt ähnliches wie für die Angehörigen: Schuldgefühle, weil sie aus der Aus- und Weiterbildung (und vom Gefühl her) sehr wohl wissen, welche Betreuung nötig und möglich wäre, aber die Zeit nicht vorhanden ist. Auch sie erleben Hilflosigkeit und Ohnmacht, Überforderung und Überlastung. Das System Pflege ist sehr in Verruf gekommen, Pflegenden erhalten oft die Vorwürfe, die eigentlich an Gesetzgebung oder Heimträger gerichtet werden müssten. Der Beruf ist vergleichsweise nicht gut bezahlt und erhält wenig Anerkennung. Bei einer Weihnachtsfeier in einem Pflegeheim eines namhaften (nichtkirchlichen) Heimträgers ist mir aufgefallen, dass der Geschäftsführer kaum aufbauende, bestärkende und motivierende Worte für seine Pflegenden gefunden hat. In diakonischen Einrichtungen geht es da vielleicht (hoffentlich) etwas anders zu. Da wäre ein weites Feld zu beackern in einer „Seelsorge für Pflegeberufe“ – das gab es früher einmal als ökumenischen Arbeitsbereich, in der letzten Zeit ist es mir kaum begegnet.

Seelsorge bräuchte auch die Gesellschaft. Da sind sehr viele Ängste, selbst einmal betroffen zu sein. Laut einer kürzlich veröffentlichten ländervergleichenden Studie – wie repräsentativ oder seriös sie ist, kann ich nicht beurteilen – haben vor allem wir Deutschen besonders große Angst, im Alter verwirrt zu werden. 70% der Befragten äußerten Angst vor dem Verlust des Gedächtnisses im Alter. In anderen Ländern überwog die Angst vor Verlust der Attraktivität, vor Inkontinenz, Altersarmut usw. Demenz ist eine „Provokation für Gesunde“. Nicht jedem ist es gegeben wie unserem verstorbenen Altbundespräsidenten Johannes Rau, in einem Interview statt „Daran werde ich mich erinnern, solange ich lebe“ demütig und gelassen zu sagen: „Solange mein Gedächtnis bleibt ...“.

Oft mangelt es auch an Informationen, um die Angst zu nehmen und Hilfsmöglichkeiten aufzuzeigen. Die Kirche hat da auch eine Anwaltsfunktion. So hat sich die Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern im Jahr 2006 an einer Aufklärungskampagne „Leben mit Demenz“ beteiligt und auch eine sehr gute Broschüre dazu herausgegeben: „Nähme ich Flügel der Morgenröte“. Außerdem wurde Material für den Religionsunterricht an verschiedenen Schularten herausgegeben.

Seelsorgerinnen und Seelsorger schließlich haben teil an den Hilflosigkeits- und Ohnmachtsgefühlen, an den Ängsten, selbst einmal betroffen zu sein, an den Schuldgefühlen („Ich tue zu wenig, ich wüsste, was nötig wäre, und habe nicht genug Zeit...“). Wer in der Altenheim-Seelsorge und mit Demenzkranken arbeitet, erhielt bis vor kurzem ähnlich wie die Pflegenden wenig Anerkennung, vor allem wenn man vergleicht, wie die Krankenhaus-Seelsorge wahrgenommen wird. Da beginnt sich gerade etwas zu ändern.

Kommen wir noch einmal zurück zu den am direktesten Betroffenen, den Demenzkranken selbst. Da gibt es immer noch verbale, später dann verstärkt nonverbale und paraverbale Kommunikation. Nonverbal meint die Körpersprache, die Berührungen – wobei es sehr wichtig ist zu erspüren, ob Berührung gewünscht wird! –, paraverbal meint die Gefühle, mit denen wir anderen begegnen, Stimme, Tonfall, Lächeln. Ganz, ganz wichtig ist es, auf die Gefühlsebene einzugehen. Das Lesen, Sprechen und Singen bekannter Texte kann helfen, Gefühlsräume zu öffnen. Die jetzt Hochbetagten kennen sie noch, zum Teil auswendig. Für die nachfolgenden Generationen werden wir völlig neu nachdenken müssen, wenn dieser Schatz fehlt! Alle, die persönliche Erfahrungen mit Demenzkranken haben, bestätigen die Bedeutung von Liedtexten und Gedichten. (Als Poesietherapeutin kann ich das nur unterstreichen.) Man kann es Poesietherapie nennen oder – poetischer – wie Klaus Depping „lyrische Zuwendung“. Was geschieht da? Da sind Worte, die man selbst vielleicht nicht mehr findet (vgl. das zitierte Gedicht eines Bewohners: „Wortnot“), um Gefühle zu benennen und auszudrücken. Reim und Rhythmus geben Form und Fassung für zerfließende Gedanken, und es entstehen Atmosphären. Der Leibphilosoph Hermann Schmitz definiert *Atmosphären* als „*ergreifende Gefühlskräfte, die randlos in den Raum ergossen sind*“.

Es gehört zum Ergreifendsten und Berührendsten in der Seelsorge mit demenzkranken Menschen, wenn ich miterleben darf, wie Menschen die schon sehr lange kein Wort mehr gesprochen haben, plötzlich mitsingen. So etwas geht nicht nur in der Gruppe – auch beim Einzelbesuch kann ich etwas vorsingen. Anlässe können sein die Tageszeiten (ein schönes Abendlied beim Besuch am Spätnachmittag) und Jahreszeiten, das Kirchenjahr, Naturlieder, besinnliche Volkslieder. Vorlesen und Vorsingen, das ist ja eine äußerst intensive Form der Zuwendung auf der Gefühlsebene. Atmosphärisch wird dabei an die Geborgenheit beim kindlichen Einschlafritual angeknüpft. Da, wo Gespräch nicht mehr möglich ist, ist das Da-Sein wichtig, und zwar „gesammelte Präsenz“ – nicht daran denken, dass ich noch zwanzig Fotokopien machen und meinen Kollegen später anrufen muss.

Für die Gottesdienste, die ja auch Teil der Seelsorge sind, gilt: Wichtig sind kurze, elementarisierte Gottesdienste, eventuell auch mit Symbolen und Zeichenhandlungen oder mit der Verbindung von Wort und Bewegungen. Dazu findet sich ein schönes Beispiel zum Psalm 23 in dem Schweizer Büchlein „Das Leben heiligen“, herausgegeben von Anemone Egli und anderen. Auch die Arbeitsgemeinschaft für Altenheimseelsorge der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern gibt demnächst eine Arbeitshilfe für Gottesdienste mit Demenzkranken heraus. Manche meiner Kollegen sagen, sie halten im Pflegeheim grundsätzlich nur Gottesdienste *mit* Abendmahl. Ich selbst bin da zwiespältig, wenn ich an die Abendmahlsfrömmigkeit gerade dieser Generation(en) denke (nur zwei Mal im Jahr) – ich lasse mich aber da gerne noch belehren. Auch Segnung und Salbung (im Gottesdienst auf der Station oder am Pflegebett) können im wahrsten Sinne des Wortes berühren. Es ist so, wie Frau Kremer-Hartmann als Heimleiterin es gestern gesagt hat: Es gilt, mutig zu sein, etwas auszuprobieren und vor allem die Gefühlsebene anzusprechen.

Die Bedeutung der Spiritualität für Demenzkranke bestätigen sogar Neurologen. In seinem Buch „Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte“ schreibt Oliver Sacks: „dass in Fällen von Korsakow-Syndrom, Demenz und anderen Katastrophen, wie groß auch immer das Ausmaß des organischen Schadens und der Humeschen Auflösung der Kontinuität sein mag, immer noch die Möglichkeit der Wiedereingliederung durch die Kunst, durch die Gemeinschaft mit Menschen und durch das Anrühren des mensch-

lichen Geistes besteht. Und dieser menschliche Geist kann auch dann bewahrt werden, wenn es sich auf den ersten Blick um einen hoffnungslosen Fall neurologischer Zerstörung zu handeln scheint.“ Und Sacks zitiert A.R. Lurija: „Lassen Sie sich von Ihrem Verstand und von Ihrem Herzen leiten ... Ein Mensch besteht nicht nur aus dem Gedächtnis. Er verfügt auch über Gefühle und Empfindungen, über einen Willen, über moralische Grundsätze ... In neuropsychologischer Hinsicht können Sie wenig oder nichts tun, aber in der Sphäre des Individuellen können Sie viel erreichen.“ Wie ermutigend, wenn wir immer wieder einmal von Resignation bedroht sind!

Demenz und Seelsorge – die Ausgangsfrage war, wie das wahr wird, dass Gott unsere Füße auf weiten Raum stellt – als Betroffene, Angehörige, Pflegende, Seelsorger und Seelsorgerinnen selbst. Und so möchte ich schließen mit Gedanken von Wolfgang Drechsel aus seinem Artikel: „Das Schweigen der Hirten“, in welchem ihm die Metapher des Raum-Gebens „als konzeptioneller Leitbegriff für das Seelsorgegeschehen von entscheidender und gerade für die Altenseelsorge auch wirklichkeitserhellender und handlungsstrukturierender Bedeutung“ zu sein scheint. Ich zitiere aus dem Ende seines Aufsatzes:

„Der Seelsorger ermöglicht es einem Seelsorgepartner, Raum zu haben, seinen Raum – in dem er sein kann, wie er gerade ist, und der Seelsorger tritt mit ihm ein, so dass beide von diesem Raum umfassen sind ... Es geht um einen Zeitraum, der angeboten wird, ... um einen fundamentalen Raum des Wahrgenommenseins, der Akzeptanz und des Gewürdigtseins, ... um einen 'Welt'-Raum, in dem die Welt von draußen hereinkommt, ... um einen Erzählraum, in dem geplaudert, diskutiert und auch geschwiegen werden darf, ... um einen Geschichtsraum, in dem eigene Geschichte gefunden und erfunden werden kann, um dann in einen größeren Kontext gestellt werden zu können, ... um einen Lebensraum, in dem Freude, Lebendigkeit usw. sich entfalten können, ... um einen Gefühlsraum, in dem die Gefühle, die oft nur im Verborgenen arbeiten dürfen, da sein können, auch die heftigen und unangenehmen, wie z.B. die aggressiven und depressiven, ... um einen Raum der Langsamkeit in einer immer schneller werdenden und manchmal auch verwirrenden Welt, ... um einen Gruppenraum, in dem im Zusammensein mit anderen sich Erlebbares ereignet, ... um einen

Beziehungsraum, in dem der Seelsorgepartner – im Erleben einer realen Beziehung – über sich selbst und sein Alleinsein hinaus blicken kann, auch auf eine Beziehung zu Gott hin, ... um einen Deutungsraum, in dem sich neue Perspektiven auftun können, vom Verstehen kleiner Alltagsszenen bis hin zur Eröffnung des Lebensdeutungshorizontes biblischer Texte, ... um einen Andachtsraum, in dem sich Spiritualität entfalten kann, um den realen Raum, der man selber ist – um den Leibesraum, der so sein darf, wie er ist, gesund oder krank oder der Pflege bedürftig und der so, wie er ist, von Gott wohlwollend angesehen wird, ..., um den Raum der Gesten, der Berührung, des Essens und Trinkens als Zeichen der Wahrnehmung von Leben, ... um einen Raum des lebendigen Schweigens, wenn nicht mehr gesprochen werden kann, wenn Verwirrung sich breit macht und dennoch im gemeinsamen Dasein Würde aufscheint in Ehrfurcht und Demut, ... um Segensraum, in dem die Zuwendung Gottes spürbar wird.“ (Wolfgang Drechsel: Das Schweigen der Hirten, S. 61-63).

## Literatur:

Aldebert Heiner: Jenseits der Freiheit. Demenz verstehen. Eine Arbeitshilfe für das Gymnasium, hrsg. von der Gymnasialpädagogischen Materialstelle der Evang.-Luth. Kirche in Bayern

Ben Jelloun Tahar: Yemma – Meine Mutter, mein Kind

Depping Klaus: Altersverwirrte Menschen seelsorglich begleiten, Band 1 und 2, Hannover 1993 (Lutherisches Verlagshaus)

Drechsel Wolfgang: Das Schweigen der Hirten, in: Seelsorge im Alter, hrsg. von Susanne Kobler-von Komorowski und Heinz Schmidt, Heidelberg 2005 (Universitätsverlag Winter), S.45 - 63

Egli Anemone u.a.: Das Leben heiligen. Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz. Ein Leitfaden. Zürich 2006 (Theologischer Verlag Zürich)

„Nähme ich Flügel der Morgenröte...“. Handreichung der Evang.-Luth. Kirche in Bayern zur Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, München 2006 (zu bestellen über das Landeskirchenamt)

Offermans Cyrille: Warum ich meine demente Mutter belüge. München 2007 (Verlag Antje Kunstmann)

Radebold Hartmut: Die dunklen Schatten der Vergangenheit, Stuttgart 2005 (Klett-Cotta)

Roser Traugott: Demenzerkrankung als Problem evangelischer Seelsorge, in: Deutsches Pfarrerberblatt 9/2006

Sacks Oliver: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte, Reinbek 1987 (Rowohlt Verlag)

Wiefel-Jenner Katharina: Ein Zeugnis der Hoffnung geben. Seelsorgerliche Begleitung demenziell erkrankter Menschen in diakonischen Pflegeeinrichtungen, in: Deutsches Pfarrerberblatt 1/2008

## Podiumsdiskussion zum Leben mit Demenz

*Es diskutierten unter der Leitung von Bischof Dr. Wolfgang Huber:  
der Gerontologe Professor Dr. Andreas Kruse, die Seelsorgerin  
Susanne Langer und Bischof Axel Noack*

**Huber:** Ich wende mich zuerst an Axel Noack: Es schürzt sich ja ein Knoten in diesem Gespräch an der Frage, ob wir in unserer Kirche diesem Thema eigentlich den Rang einräumen, den dieses Thema dringend haben muss. Manche von uns haben geschmunzelt, als der Vorschlag kam, dies solle ein Thema einer Begegnungstagung sein, weil einige von uns im Gedächtnis jedenfalls die Erinnerung haben, wie die EKD-Synode das Thema „Alter“ als Schwerpunktthema abgelehnt hat. Das ist noch nicht lange her. Und ich stelle diese Frage jetzt an Dich ganz direkt, weil ich im Kopf habe, auch aus diesen Tagen, dass Du gesagt hast: Unsere Gesellschaft ist vom Jugendwahn gepackt, und unsere Kirche ist es auch. Hat das Thema dieses Gewicht? Was können wir tun, damit dieses Thema das nötige Gewicht bekommt?

**Noack:** Das würde ich auf jeden Fall sagen. Und auch der anstehenden Aufgabe stimme ich zu. Ich bin da kein Experte. Dass ich hier jetzt sitze, ist nichts als meine Freundlichkeit und weil Hermann Barth mich eingeladen hat, hier zu sitzen. Ich habe sonst keine Qualifikation für dieses Thema.

**Huber:** Die Gründe waren doppelt: Erstens weil wir sicher waren, dass Du nicht ablehnen würdest, weil Du zu freundlich bist dafür, und zweitens, weil es der ganzen Runde gut tut, andauernd Deine Freundlichkeit vor Augen zu haben.

**Noack:** Das verstehe ich. Aber, wie bei allen Krankheiten, vor allem wenn sie so auffällig werden, gibt es Bewältigungsstrategien. Ich persönlich habe mit dieser Problematik vor allem indirekt zu tun, weil ich mit etlichen Leuten, die direkt betroffen sind, also die Angehörige mit Demenzerkrankungen haben, Kontakt habe. Ich erlebe, wie dann die Menschen damit umgehen. Ich habe ein großes Herz bekommen für die, die es nicht schaffen mit ihren erkrankten Angehörigen, die es einfach oft nicht aushalten oder über längere Zeit durchhalten können. Es gibt allerdings bewährte Strategien, wie man das macht. Die bekannteste von allen Bewältigungsstrategien ist der Rumpelstilcheneffekt. Ich muss

dem Problem einen Namen geben können, ich muss es einsortieren können, ich muss es in Kästchen packen können. Das hilft mir am meisten, wenn ich einen Namen weiß. Ganz schlicht sagen die Leute: Die ist durchgeknallt, die tickt nicht mehr richtig, und die Professoren formulieren es ein bisschen komplizierter, sie haben andere Namen, aber sagen im Grund etwas Ähnliches. Darf ich eine Lanze brechen für die, die sagen: Die ist durchgeknallt, die es nicht anders sagen können? Das ist eine Strategie, damit fertig zu werden!

Das ist auch ein Thema für die Kirche. Wir müssen schauen: Wie helfen wir Menschen, wie helfen wir der ganzen Gesellschaft, damit umzugehen? Das muss dann auch sehr praktisch werden. Also ich finde gute Parallelen zur Praxis in dem, was Sie gesagt haben, Frau Langer, dass die Leute dann aktiv sein sollen. Aktivität ist die beste Prävention. Von Mitverantwortung war die Rede. Aber müssen wir nicht auch sagen, dass wir in der ganzen Gesellschaft und auch in unserer Kirche uns in einem Trend befinden, wo schlichte Formen von Mitverantwortung abgebaut werden? Es gibt immer weniger einfache, aber wichtige Formen der Mitverantwortung.

In den Kirchengemeinden schafft man zunehmend das Glockenläuten ab, weil wir dafür Läutemaschinen haben. Früher hat das ganz vielen schlichten Menschen geholfen, eine Tätigkeit auszuüben, eine sinnvolle und wichtige Tätigkeit. In der Diakonie oder in der Pflege, da gibt es kein Kartoffelschälen mehr und kein Strümpfestopfen. Ich habe das selber noch erlebt, ganz in den frühen Anfängen der Diakonie in der DDR: Nähstuben, in denen behinderte Menschen einfache Tätigkeiten ausüben konnten. Das ist längst alles weggefallen. Menschen, die schon längst nichts mehr sagen konnten, aber Strümpfe stopfen konnten sie, die sind jetzt „arbeitslos“. Allenfalls gibt es dafür hoch professionelle Therapien, wo die Menschen irgendwelche Klötzchen stapeln und die Türme dann wieder einreißen. Das mag therapeutisch wertvoll sein – gebraucht wird es nicht wirklich. Echte Mitverantwortung ist daher vielen Menschen einfach verwehrt.

Und zur Seelsorge: Sie ist immer der Zuspruch des Wortes Gottes, aber auch die Inanspruchnahme durch das Wort Gottes. Mitverantwortung ist da gar nicht so ferne. Und wir sind gerade in diesem



Bereich der Seelsorge sehr schnell, dass wir Zuspruch geben wollen, „Streicheleinheiten“ verteilen. Aber das Wort Gottes will auch sagen: Du sollst nicht so bleiben, wie du bist. Das muss man auch einem Kranken zumuten, natürlich nur in der Form, wie es in jedem Einzelfall geht. Es ist natürlich klar, diese Fälle sind schwieriger geworden. Gerade deswegen ist das Ganze ein Thema für die Kirche. Deswegen sehe ich deutlich, dass wir da eine große Aufgabe haben, und ich denke, dass wir die Leute nicht zu schnell kritisieren und verurteilen sollen. Ich hätte gestern gerne widersprochen, als Frau Kremer-Hartmann gleich nach dem Film sagte: 'So etwas darf nicht passieren'. Das war vielleicht fachlich nicht korrekt, was da gemacht wurde, aber es war menschlich. Auch wenn ich persönlich kein Verständnis mehr aufbringen kann für Leute, die es nicht schaffen und dann brüllen und schließlich sagen: Ich kann nicht mehr. Ich sage, das müssen wir jetzt alle miteinander lernen auszuhalten.

Einen Punkt will ich noch sagen, der mir noch ein bisschen zu kurz gekommen ist: Wenn es beim Menschen weniger wird, wenn sie dies nicht mehr können und jenes nicht mehr können, und wenn sie am Ende auch mich nicht mehr erkennen, dann ist das für die Angehörigen schon schwer genug auszuhalten. So ein „Weniger-Werden“ muss aber deutlich unterschieden werden von einem „Anders-Werden“. Denn wenn es nicht nur weniger, sondern ganz anders wird, wenn also auch Neues, nie Dagewesenes, dazu kommt, ist das noch viel schwerer auszuhalten. Wenn ein Angehöriger auf einmal eine Sprache spricht und Worte verwendet, die er sein ganzes Leben nicht verwendet hat, wenn er z. B. ganz schweinische Wörter verwendet und seine Ehefrau mit schlimmen Ausdrücken belegt, dann denken die Leute möglicherweise: Ah, jetzt kommt vielleicht etwas raus, was in ihm schon immer schlummerte. Das ist viel schwerer auszuhalten, als wenn die Kräfte schwinden und alles weniger wird. Diese Veränderung – ich kenne ihn nicht wieder! Und dann natürlich die Bewältigungsstrategie: Ich kann das nicht mit ansehen. Dann lautet für mich theologisch die Frage: Wer ist der Mensch, wer bin ich, welches ist der richtige Mensch? War es vorher der richtige Mensch, ist es jetzt der richtige? Gut zu erinnern an Bonhoeffers Gedicht „Wer bin ich?": Ich weiß es nicht; was ich von mir selber weiß, stimmt nicht; was andere von mir wissen, stimmt nicht. Gott weiß, wer ich bin. Das soll mein Trost sein.

Deswegen ist es für unsere Kirche ein Thema, glaube ich. Auch im Blick auf die, die nicht betroffen sind.

**Huber:** Vielen Dank! Herr Kruse, darf ich auch die Einladung an Sie, sich nun einzuschalten, mit einer Frage verbinden, die sich mir aufgedrängt hat. Sie haben uns deutlich gemacht, dass die Offenheit für Neues eine entscheidende Lebensaufgabe für die Phase des Alters ist und dass es auch in einem ganz praktischen Sinn dazu helfen kann, Demenzzustände jedenfalls hinauszuschieben. Auf der anderen Seite haben wir gespürt, dass der Aufbau von Vertrautsein auch eine wichtige Voraussetzung dafür ist, diese Phase zu bewältigen. Den 23. Psalm muss jemand kennen, wenn die Aussage „Der Herr ist mein Hirte“ ihm helfen soll. Wie verhält sich das beides zueinander: die Fähigkeit, Offenheit für Neues zu bewahren und zu praktizieren, und der Aufbau von Vertrautsein?

**Kruse:** Das ist schon eine sehr zentrale Frage. Also wenn Sie beispielsweise auf meine Person schauen: Ich beschäftige mich sehr mit der Literatur vorangegangener Jahrhunderte, vor allem der Barockzeit, weil ich einfach der Meinung bin, dass dies eine Literatur ist, die unglaublich viel über ein besseres Verständnis der Grenzsituationen unserer heutigen Gesellschaft kommunizieren kann. Und ich sehe schon allein darin, den Versuch zu unternehmen, Aspekte dieser Literatur in die heutige Zeit zu transportieren, dass es erstens ein Merkmal von Offenheit ist und dass es zweitens auch etwas ist, was Menschen, vor allem ältere Menschen, sehr gut erreicht.

Es ist ja schon sehr bedeutsam, dass wir Strukturen, die wir in unserem Leben aufbauen, die uns dann in unserem Leben begleiten, dass wir diese Strukturen auch im Alter immer und immer wieder aktiviert sehen. Dies halte ich für außerordentlich wichtig. Und Sie sehen auch beispielsweise, wenn Sie ältere Menschen begleiten oder ihnen begegnen, wenn Gebete gesprochen werden, wie tief diese davon beeindruckt sind. Aber eben so, dass man gleichzeitig sagt: Inwiefern kann es mir gelingen, ein Gebet, einen bestimmten Text auf die heutige Situation hin anzuwenden? Die Situation differenziert zu beschreiben und der Frage nachzugehen – inwiefern hilft mir dies eigentlich, mit der heutigen Situation fertig zu werden? Da hätten Sie eigentlich eine sehr schöne Verbindung von Vertrautsein auf der einen und Offenheit auf der anderen Seite.

Ich will Ihnen einmal ein Beispiel geben, wenn Sie sich von Andreas Gryphius diese herrliche Meditation über die Zeit anschauen mögen:

„Mein sind die Jahre nicht, die mir die Zeit genommen.  
Mein sind die Jahre nicht, die möchten kommen.  
Der Augenblick ist mein. Und hab ich den in Acht,  
dann ist auch der mein, der Jahr und Ewigkeit gemacht.“

Und ich stimme im höchsten Maße mit Peter Hahne darin überein, wenn er sagt: 'Da müssen wir ganz früh mit anfangen.' Deswegen hatte ich in meinem Vortrag versucht, deutlich zu machen, dass dieses auch Aspekte von Bildung sind. Ich glaube, in einer Gesellschaft des langen Lebens sind die Aspekte der Selbstverantwortung und Selbstsorge überaus wichtig. Und das bedeutet, dass wir uns in der Tat mit den verschiedenen Aufgaben in unserem Lebenslauf auseinandersetzen müssen – und auch fundamental mit den Grenzsituationen unseres Lebens. Das ist sehr wichtig. Was ich unseren Studierenden, wir haben ja einen Aufbaustudiengang in Gerontologie bei uns in Heidelberg, immer wieder versuche zu kommunizieren, ist Folgendes: Wenn wir kurz vor der Osterzeit stehen, kurz vor dem Palmsonntag, sage ich den Studierenden: „Erlauben Sie mir den Hinweis, dass in den nächsten Tagen die Johannespassion oder die Matthäuspassion von Johann Sebastian Bach oder eben von Schütz gegeben wird. Gehen Sie dort hinein. Sie können, auch wenn Sie sich der christlichen Botschaft nicht so nahe fühlen, Sie können nicht über das Alter in seinen Grenzen und über die Vergänglichkeit des Menschen meditieren und reflektieren, ohne sich dieser Passionserfahrung ausgesetzt zu haben“. Ich habe noch nie einen Studierenden erlebt, der zu mir gesagt hätte: Haben Sie eigentlich noch alle Tassen im Spind? – Sondern im Gegenteil! Nach dieser Vorlesung kommen viele Studierende zu mir und sagen: Würden Sie uns begleiten, würden Sie uns einen Hinweis geben? Wir finden es mutig, dass Sie das tun, und finden es gut, dass Sie das tun.

Oder ein anderes Beispiel. Ich entlasse die Studierenden nie in die Weihnachtsferien, ohne mich ausführlich zu Dietrich Bonhoeffer geäußert und „Widerstand und Ergebung“ – und „Von guten Mächten wunderbar geborgen“ – vorgetragen zu haben. Und dann sehen Sie, dass am Schluss eine tiefe Ergriffenheit besteht. Ich

glaube, das sind Texte, die gerade für gläubige Menschen über ihren literarischen Wert hinaus noch etwas anderes haben, nämlich die Stimme Gottes. Und ich bin als gläubiger Mensch zutiefst davon überzeugt, dass die Stimme Gottes, die durch diese Texte spricht, den Menschen erreicht, und ich kann Ihnen nur sagen: Bei keinem meiner Studierenden habe ich den Eindruck, dass sie oder ihn dies gleichgültig ließe.

Und aus diesem Grunde ist es bedeutsam, wenn wir sagen: Wir haben auch den Mut, mit Texten bzw. auch mit Interpretationen an die Öffentlichkeit zu gehen, die eine derart zentrale Frage wie die Verletzlichkeit des Menschen im Alter, die sich ja vor allen Dingen in demenziellen Erkrankungen zeigt, kommuniziert. Nehmen Sie einmal das folgende Beispiel, welches ich zum Teil auch demenzkranken Menschen in Altenheimen vortrage, wenn wir sie ausführlich untersucht haben. Es ist ja nicht so, dass wir uns dann einfach zurückziehen würden, sondern dass wir dann noch bei den Menschen bleiben und uns um diese kümmern. Und wenn sie beispielsweise den Erkrankten einen Text wie diesen vorlesen oder vorsprechen:

„Lass warm und still die Kerzen heute flammen,  
die du in unsre Dunkelheit gebracht,  
führ, wenn es sein kann, wieder uns zusammen.  
Wir wissen es: Dein Licht scheint in der Nacht.“

Und dann die nächste Strophe:

„Wenn sich die Stille nun tief um uns breitet,  
so lass uns hören jenen vollen Klang  
der Welt, die unsichtbar sich um uns weitet,  
all deiner Kinder hohen Lobgesang“.

Ich denke da als Christ: Da kommuniziert dieses religiöse Genie Dietrich Bonhoeffer, da kommuniziert Gott – das hat Frau Langer in ihrem Vortrag wunderbar herausgearbeitet – eine ungeheure Dichte in diesem Raum. Wenn Sie das in dieser Ergriffenheit vortragen, dann merken Sie, dass demenzkranke Menschen auf einmal ruhig werden, dann merken Sie, dass die aktuelle Emotionalität sich substantziell verändert. Es ist gut, diesen Mut zu haben, damit an die Öffentlichkeit zu treten und zu sagen: Wir haben als Christen eine zentrale Botschaft in Bezug auf die Anthropologie

des älteren Menschen oder des Menschen in seinen Ressourcen wie in seiner Verletzlichkeit und Schwäche. Das ist unglaublich, und das wird wichtiger denn je. Denn wir bekommen in fünf bis zehn Jahren eine Diskussion, in der uns die Menschen fragen werden: Wo ist denn meine Menschenwürde als Demenzkranker?

Mitunter werden in dieser Frage Menschenbilder kommuniziert, die wirklich erschreckend sind. Aber hier dürfen wir nicht sprachlos bleiben, denn hierzu gibt es eine hoch qualifizierte Anthropologie und Ethik. Eine, die nicht daher kommt und sagt: Wir wissen alles besser, sondern eine, die sagt: Wir sind überzeugt, über bestimmte Situationen des Menschen sehr qualifiziert reden zu können und anderen damit Hilfe zu geben, auch selbst das Wort zu finden und zu ergreifen. Das ist unglaublich wichtig. Ich empfinde dies als eine beglückende Erfahrung, christliche Anthropologie und Wissenschaft systematisch zu verbinden. Das ist etwas ganz Herrliches.

*An dieser Stelle der Podiumsdiskussion gab es eine erste Gelegenheit, aus dem Auditorium heraus Anmerkungen zu machen und Fragen zu stellen. Diese Beiträge wurden nicht mit aufgezeichnet, werden aber in den Antworten vom Podium erkennbar.*

**Noack:** Auch ich habe mir beim Hören des Vortrags von Herrn Kruse – als er so ausführlich die Versuche und empirischen Forschungen schilderte, um den Nachweis einer Reaktion dieser Menschen zu erbringen – sofort die Frage gestellt: Wenn das Ergebnis nun negativ ausgeht, wenn nur herauskommt, es gibt keine Reaktion, man kann nichts feststellen – was für Konsequenzen sind dann daraus ethisch zu ziehen? Das ist die Frage.

**Langer:** Ich will etwas zu der Frage sagen, inwieweit heilende Sprache sich auf Erinnerung bezieht. Erinnerung ist das Eine; natürlich geht es auch um Neues. Es gibt Menschen, die nicht so religiös geprägt sind oder bei denen ich merke, die so genannten vertrauten Texte sind nicht da. Da spüre ich überhaupt keine Resonanz. Ich sehe meine Aufgabe, ob nun mit demenzkranken Menschen oder auch sonst in der Seelsorge, darin, aus der großen guten Botschaft gute Worte für diesen Moment, für die nächsten Schritte zu finden. Das gelingt manchmal nicht, und insofern suche ich dann auch immer wieder Neues. Also zum Beispiel: Das Lied 'Meine Hoffnung und meine Freude' kann ich sehr gut mit Demenzkranken singen, auch wenn es nicht vertraut ist. Überhaupt – diese

Anknüpfung am Vertrauten ist ja fast etwas ideologisch. Es geht doch nicht ohne den Mut, auch einmal etwas auszuprobieren. Ich muss, wenn ich Demenzkranke anspreche, immer wieder versuchen, meine eigenen Worte zu finden – auch wenn oft gesagt wird: Die sind ja gar nicht ansprechbar.

**Kruse:** Bevor ich eine Antwort auf diese wichtigen Fragen zu geben versuche, gebe ich folgenden Hinweis. Ich finde es sehr interessant, wenn man sich beispielsweise bei der Musik von Antonio Vivaldi umschaute oder der von Wolfgang Amadeus Mozart. Das sind zwei Komponisten, denen etwas gelungen ist, was Sie nur bei den wenigsten anderen Komponisten finden: Wenn Sie sich Antonio Vivaldis „Vier Jahreszeiten“ anhören, haben Sie den Eindruck, Sie werden immer zwischen zwei Ordnungen hin und her geworfen. Und zwar in jeder Jahreszeit. Im Winter wie im Sommer, im Frühling genauso wie im Herbst. Sie haben auf der einen Seite eine überaus lebendige Musik, wo Sie den Eindruck haben: Hier hüpf, hier springt das Herz. Und Sie haben auf der anderen Seite eine außerordentliche „schwermütige und traurige“ Musik, wo wir den Eindruck haben, hier ganz abrupt an Grenzen geführt zu werden. Bei Mozart ist das auch so. Bei Mozart können Sie sagen: Er freut sich in Moll, und er weint in Dur. Diese sehr enge Verbindung sehe ich im Grunde genommen als Ausdruck der Zusammengehörigkeit von zwei Ordnungen, mit denen wir uns gleichermaßen auseinandersetzen müssen. Nämlich der Ordnung des Lebens und der Ordnung des Todes.

Ich meine das Lutherwort, wo er sich auf das mittelalterliche „Media in vita in morte sumus“ bezieht und dann sagt: „Ich kehre es um: Media in morte in vita sumus.“ Das ist ein ganz großes Wort, wenn man sagt: Mitten im Leben sind wir vom Tode umfassen. In meiner bescheidenen Interpretation heißt das nichts anderes als: Mitten im Leben müssen wir die Ordnung des Todes groß werden lassen. Und ich denke, es ist eine sehr wichtige Aufgabe, diese beiden Ordnungen des Lebens und des Todes und ihre Integration öffentlich zu thematisieren und eben dadurch den Menschen die Möglichkeit zu geben, sprachliche Ausdrucksmöglichkeiten dafür zu gewinnen.

Ich erinnere mich: Ich war mit meiner Frau an einem wunderschönen Ort, wir sprachen über die Kinder und Enkelkinder, und ich sagte zu ihr: Was ist eigentlich mit uns beiden, wenn einer von uns

stirbt? Woraufhin meine Frau sagte: Das macht mich unglaublich traurig, dass du das jetzt sagst. Und ich entgegnete: Ich muss das jetzt sagen, weil ich glaube, wir müssen im Leben die Ordnung des Todes groß machen. Da sagte sie: Du hast völlig recht. Und dann haben wir lange darüber gesprochen und haben uns aus dem Ergriffensein von der Ordnung des Todes wieder herausgearbeitet in die Ordnung des Lebens. Abends sagten wir uns: Das war ein hochbedeutsamer, für uns sehr wichtiger Tag, weil es uns vielleicht doch wieder ein bisschen besser gelungen ist, beide Ordnungen miteinander zu verbinden.

Wir leben in einer Gesellschaft, die sich auf Jugend schminkt, in der die Anti-Aging-Präparate fröhlichen Urstand feiern – und das ist ja alles Mist, das ist ja nichts anderes als schlimmste Form individueller Ressourcenvernichtung. Die Leute pappen sich da Zeug auf die Haut. Das ist doch alles Quatsch! Das wird aus den Vereinigten Staaten herübergespült, in Deutschland hat das jetzt Hochkonjunktur. Da sage ich immer: Als ob es ein entscheidendes Kriterium wäre, ob du zwei oder ob du vier Falten hast! Wenn du den Menschen auf das Körperliche reduzierst, dann lässt du die seelisch-geistliche Dimension und damit natürlich auch eine zentrale Dimension, die uns den Zusammenhang zwischen der Ordnung des Lebens und der Ordnung des Todes verstehen lässt, außer Acht. Von daher kann ich nur noch einmal unterstreichen: Eine ganze große Aufgabe besteht in unserer Gesellschaft darin, dass wir Menschen helfen, über das Leben und über den Tod in einer anderen Weise zu sprechen, als das heute der Fall ist.

Wenn ich manche Fernsehsendungen oder Talkshows sehe, wie da Leute über das Alter und die Situation in Pflegeheimen sprechen, dann stelle ich fest: Die sind mit ihrer eigenen Endlichkeit überhaupt nicht klargekommen oder haben sich darüber überhaupt noch keine Gedanken gemacht. Mir ist aus gerontologischer Perspektive daran gelegen, dass wir in einer ganz anderen Art und Weise über diese beiden Ordnungen sprechen. Und wer könnte dies besser als eine christliche Anthropologie?

Aber das Zweite jetzt. Ja, Sie haben natürlich recht, was wäre jetzt los, hätten wir bei der beschriebenen empirischen Forschung negative Ergebnisse. Das hatten Sie ja gesagt. Ich habe immer differenziert zwischen der Ebene der instrumentellen Vernunft und der Ebene der praktischen Vernunft. Ich habe auch gesagt, für uns

gilt die Unverfügbarkeit der menschlichen Existenz, das ist für uns normativ. Kein Mensch bestimmt die Menschenwürde eines anderen. Das heißt: Hätten wir jetzt bei dieser Forschung gar nichts herausgefunden oder nur Schlimmes und Negatives, dann hätten wir trotzdem uns nie anrühlich gemacht in irgendeiner Form, sondern wir hätten das möglicherweise dann noch einmal ganz anders akzentuiert. Wie sind wir überhaupt auf diese Studie gekommen? Das war ja primär auch ethisch normativ – weil wir gesagt haben: So darf in unserer Gesellschaft nicht über Leben in Grenzsituationen gesprochen werden, wie das faktisch passiert, und aus diesem Grunde wollen wir vernünftige empirische Daten haben. Ich halte es für geboten, dass wir als Wissenschaftler alles tun, damit wir einer differenzierten christlichen Anthropologie adäquate empirische Fundamente mit an die Hand geben können. Das macht dann auch die Diskussion für diese ethische Auseinandersetzung noch viel fruchtbarer, und wir können ganz anders zu Werke gehen. Aber für mich ist klar: In einer Gesellschaft, die so prosperiert wie die unsere, haben wir mit den größeren Möglichkeiten auch größere Pflichten. Das muss man einfach einmal im Vergleich zu anderen, materiell ärmeren Gesellschaften sehen! Dass es bei uns Leute gibt, die sagen: „Das ist schon sehr teuer, die sind schwerstpflegebedürftig und demenzkrank, die Gesellschaft hat keine Verantwortung mehr dafür“ – solches ist wirklich extrem problematisch und meines Erachtens nichts anderes als der Ausfluss höchst einseitiger Bilder über die menschliche Existenz und vor allen Dingen eine einseitige Akzentuierung der Körperlichkeit des Menschen.

Der dritte Punkt: Was wird passieren in zehn oder fünfzehn Jahren? Ich sage Ihnen ganz offen: Ich habe ein gewisses Vertrauen, dass wir viele politische Entscheidungsträger haben, für die die christliche Ethik zentral ist. Ich hatte einmal die Möglichkeit, mit der Bundeskanzlerin ein Gespräch über selbst- bzw. mitverantwortliches Leben im Alter zu führen. Das hat mich sehr beeindruckt. Also die christliche Anthropologie schwingt da schon durch, und das halte ich für hoch bedeutsam, weil meines Erachtens Politik damit beginnt, wie wir über das Leben im öffentlichen Raum reden. Und deswegen versuchen wir natürlich auch unsere Daten an die Politik zu kommunizieren.

Wir hatten in diesem Gespräch im Bundeskanzleramt auch einmal die Frage diskutiert: Was ist eigentlich Politik? Und ich habe gesagt, für mich beginnt Politik nicht bei der Behandlung und Verab-



scheidung von Gesetzen, sondern für mich beginnt Politik, da bin ich ganz stark von Hannah Arendt geprägt, für mich beginnt Politik darin, wie wir über das Leben im öffentlichen Raum sprechen und wie wir dieses im öffentlichen Raum gestalten. Wenn ein politischer Entscheidungsträger sagt, für uns in der Politik ist es außerordentlich bedeutsam, auch Schutz im Bezug auf die Grenzsituation des Lebens zu geben – das bleibt nicht ohne Wirkung.

Und umgekehrt! Als der damalige Vorsitzende der Jungen Union an die Öffentlichkeit ging und sagte: Ab 75 gibt es keine Hüftgelenkoperationen mehr auf Kosten der gesetzlichen Krankenversicherung, da habe ich ihm die Ohren lang gezogen. Da habe ich ihm gesagt: Das ist doch in zweifacher Hinsicht falsch. Erstens instrumentell: Ein Mensch, der ein neues Hüftgelenk implantiert erhält, der hat, bevor es soweit kommt, unerträgliche Schmerzen, und wenn der das nicht bekommt, dann wird er pflegebedürftig und somit „noch teurer“, weil er eben schneller pflegebedürftig wird, als er es dann würde, wenn er dieses Implantat bekommt. Und zweitens ist es natürlich auch ethisch hoch problematisch. Du kommunizierst damit ja Folgendes: Jenseits eines bestimmten Grenzalters ist es anders als diesseits dieses Grenzalters. Wer so redet, für den gilt: 'Siehe, auch du bist einer von denen, denn deine Stimme ver-rät dich.'

Natürlich müssen wir den Menschen sagen: Vorsorge für das Alter bedeutet auch Vorsorge im Kontext einer guten Pflege. Du musst in der Pflege in einer ganz anderen Art und Weise individuell, so gut du es kannst, investieren, mehr, als du das meinst. Ich kann nicht sagen, ich investiere da gar nicht – mit der Meinung, ich werde nicht pflegebedürftig, und wundere mich dann, dass die Leistungen der Pflege so sind, wie sie sind. Wir haben eine große Studie gemacht zum Thema: Wie sind die Vorstellungen hoch betagter Menschen im Bezug auf ihre Zukunft? Wissen Sie, wie die Vorstellungen lauten? Ich werde krank, und am nächsten Tag bin ich tot. Möglicherweise bin ich sogar tot, bevor ich krank werde. Aber pflegebedürftig, das kann sich überhaupt keiner vorstellen. Das bedeutet, dass wir die Menschen auch dafür sensibilisieren müssen, anders über das Alter nachzudenken, über die Problemsituationen des Alters, und sie darum auch auffordern müssen, bereit zu sein, individuelle Vorsorge zu treffen. Also: Kommunikation im öffentlichen Raum und individuelle Vorsorge.

Ich finde es hochbedeutsam, dass wir stationäre und ambulante Einrichtungen der Altenhilfe in kirchlicher Trägerschaft haben. Und ich gehe auch zu den Kirchen hin und sage, dass dies ein Differenzierungsmerkmal auf dem Markt darstellt. Es gibt nämlich viele, die uns wissen lassen: Wir fragen durchaus nach, welche Anthropologie eigentlich eine stationäre oder ambulante Einrichtung bzw. Station leitet, und wir sind froh, wenn es die christliche ist. Das sagen auch Leute, die vielleicht gar nicht eine besondere Nähe zum Christentum haben. Man vertraut einfach darauf, dass christliche Einrichtungen in den Grenzsituationen des Lebens sehr zuverlässig sind.

*An dieser Stelle der Podiumsdiskussion gab es noch eine zweite Runde für Anmerkungen und Fragen aus dem Auditorium. Auch wenn sie nicht aufgezeichnet sind – in den Beiträgen vom Podium zeichnen sie sich deutlich ab.*

**Noack:** Wenn man so schaut, was in der Gesellschaft auf uns zu kommt, dann denke ich, dass wir eine gemeindenahe Diakonie ganz neu entwickeln müssen. Wir müssen zusehen, dass unser ganzer Spezialisierungswahn etwas gebremst wird. Gewiss, wir müssen an bestimmten Punkten sagen, das ist jetzt die Sache von Spezialisten, das kann ich jetzt nicht mehr, das kann auch der Nachbar nicht mehr machen. Aber wir sind z. B. in der Seelsorge so weit gegangen, dass wir gesagt haben, wir brauchen ausgebildete Klinikseelsorger und der Dorfpfarrer, der seine Gemeindeglieder besucht, der macht ja eh alles falsch. Aber: Es ist doch besser, er kommt und macht es und macht möglicherweise nicht alles richtig, aber er kommt, und er ist „echt“! Wir werden es auch in vielen anderen Bereichen sehen. Die Sozialstationen sind topp, das werden Ehrenamtliche nie alles schaffen können. Aber die wird es so nicht mehr geben, auf die Dauer sind die nicht zu finanzieren. Es müssen nicht alles Spezialisten sein. Denn bei allen Vorzügen, die völlig unbestreitbar sind, sie hemmen auch, dass ich selber etwas mache. Dass die Gemeinde wieder diakonischer wird, das ist eine für mich ganz logische Konsequenz und da haben wir noch ganz viel zu tun. Wir haben in der Diakonie „Grüne Damen“, die Hospiz-Arbeit und die Telefonseelsorge. Das sind die einzigen drei Bereiche, wo es wirkliche ehrenamtliche Arbeit gibt. Doch in der ganzen Behindertenarbeit, auch im Gemeindeschwestern-Bereich, da sind wir sehr auf die „Unternehmensdiakonie“ fixiert.

Das Zweite, das ich ansprechen will, ist noch einmal das Thema, das Sie, Herr Kruse, so herausgestellt haben: die Ordnung des Todes im Leben groß machen. Ich glaube nicht, dass wir in dem Stadium sind, wo wir vorrangig eine Diskussion über dieses anthropologische Thema anstoßen und führen müssen; das sehe ich viel, viel konkreter. Schwierig gewordene Themen brauchen Institutionen, institutionelle Zusammenhänge, damit sie bei den Menschen vorhanden sind, die sich nicht so intellektuell damit beschäftigen. Der klassische Ort für dieses Thema – Ordnung des Lebens, Ordnung des Todes – ist die Bestattungskultur oder die Friedhofskultur. Dass wir uns dafür einsetzen – das ist nicht allein die Aufgabe der Kirche. Die Gerontologen beispielsweise könnten sagen: Um einen Beitrag zur Vorsorge gegen Demenz zu leisten, sind wir dagegen, dass die Bestattungsordnungen aufgelöst oder die Friedhofskulturen beschädigt werden. Solche Verbindungen müssen wir jetzt ziehen. Auch die Feiertagsruhe am Karfreitag ist vielleicht eine gute Prävention.

Und das Dritte – die Frage nach der Ehe. Da kann ich nicht so schnell darauf antworten. Ich sage, das ist eines der Themen, die anstehen. Dass es so wenige Ehen gibt und die Bindungsscheu zunimmt, liegt auch daran, dass die Leute heutzutage meinen, ich muss alles vorher wissen, bevor ich mich überhaupt binden kann. Ich teste 27 Jahre, bevor ich überhaupt springe. Ich prüfe alles. An einer Demenzerkrankung, in deren Verlauf sich ein Mensch völlig verändern kann, wird dem Ehepartner klar: Selbst von dem, den ich geheiratet habe, weiß ich längst nicht alles. Bei der Taufe sagen wir das eigentlich den Eltern. Wenn ihr euer Kind zur Taufe bringt, dann sagt ihr ja auch dazu: Das ist nicht einfach unser Kind. Meine Kinder sind nicht meine Kinder. Ein Stückchen schon, aber zu einem großen Teil eben nicht, letztlich sind sie unverfügbar und das ist gut so. Und wie ist es in einer Ehe? Dass ich alles wissen muss von meinem Partner? Das ist zu einer fixen Idee geworden. Wir haben kein Geheimnis – das sagt man dann so ein bisschen banal. Dabei weiß im praktischen Leben jeder ganz genau: Ich kenne meinen Ehepartner nicht vollkommen. Und dazu nun Leuten Mut zu machen – das ist wirklich die seelsorgerliche Aufgabe. Zu sagen, auch wenn du nicht alles weißt, musst du mal springen. Das ist auch beim Glauben so. Du kannst nicht immer nur suchen, du musst auch einmal finden.

**Langer:** Ich würde gerne mit dem Bildungsbereich anfangen bzw. überhaupt zu den Begegnungsmöglichkeiten zwischen Alt und Jung in der so genannten intergenerativen Arbeit etwas sagen. Zum Beispiel: In einer Gemeinde, in der ich arbeite, wird für das Konfirmandenpraktikum angeboten, dass Konfirmanden mit mir ins Altenheim gehen. Entweder dass sie mit mir zusammen einen Gottesdienst gestalten und Lesungen übernehmen – die Zeit, da irgendetwas kreativ miteinander zu gestalten, ist leider nicht da, denn die Konfirmanden sind heute auch sehr in einem Zeitkorsett. Oder dass sie eben einzelne Besuche machen. Das sind wirklich beglückende Erfahrungen: für die besuchten Menschen wie für die Konfirmanden.

Oder – ich habe das in einem der Wohnstifte vom Augustinum erlebt – da war die Hauskapelle Gottesdienststation der Gemeinde. Was dazu geführt hat, dass dort auch einmal ein Krabbelgottesdienst stattgefunden hat oder eine Taufe.

Glaubens- und Lebensfragen haben, zumindest in Bayern, zu den gerontologischen Fächern in den Altenpflegeschulen gehört. Es war zwar kein Prüfungsfach, aber es hat zu den gerontologischen Fächern gehört. Dies hat sich durch die Reform geändert. Den einzelnen Altenpflegeschulen ist es nun selbst überlassen, wie sie das handhaben.

Ich würde gerne noch etwas zu dem Thema „Selbstverantwortlich im Alter leben“ sagen. Unter dem Dach kirchlicher oder diakonischer Trägerschaft gibt es Ansätze zu Wohnprojekten, in denen das möglich ist. In München haben wir einen Verein „Nachbarschaftlich leben für Frauen im Alter“. Er ist hervorgegangen aus dem Verein „Alleinstehende berufstätige Frauen“, die irgendwann einmal gesagt haben: Wir machen so viel miteinander, wir werden immer älter, und wie wollen wir im Alter wohnen? Inzwischen gibt es schon zwei Wohngruppen und vielleicht bald einmal eine dritte. Es ist sehr viel Arbeit für unsere Vorsitzende, die im Vorruhestand ist und dort fast wie eine hauptberufliche Kraft arbeitet. Aber es ist wirklich schön zu sehen, was da wächst – nicht ohne Konflikte.

Stichwort: Seelsorge für alte Menschen, die nicht zur Kirche gehören. Es wäre natürlich toll, wenn man über die konfessionelle Seelsorge hinaus in einem Haus auch die Menschen, die ohne Bekenntnis in den Listen geführt werden, besuchen könnte. Ich

habe das früher, als ich speziell für ein einzelnes Haus tätig war, ab und zu gemacht. Die Besuchten waren in der Regel sehr froh, dass einmal jemand gekommen ist. Dass die Kirche sich für mich interessiert. Aber dazu komme ich nicht, weil ich schon Mühe habe, meine evangelischen Gemeindeglieder in den verschiedenen Heimen zu besuchen. Es wäre aber eine notwendige Sache.

Zu dem „In guten und in bösen Tagen“. Ich habe ein Ehepaar vor Augen in einem Wohnstift mit angeschlossenem Pfllegeteil. Die Frau liegt dort seit mehreren Jahren, dement oder vielleicht auch nur Schlaganfall. Sie ist fest bettlägerig, hat starke Schluckstörungen, immer wieder auch mit Hustenanfällen, und kann sich dabei nicht äußern, reagiert aber zum Teil nonverbal. Der Mann sitzt, außer zu den Essenszeiten oder wenn er etwas ganz, ganz Dringendes zu erledigen hat, Stunde um Stunde an ihrem Bett. Ich würde ihm eigentlich schon wünschen, dass er auch einmal einen schönen Spaziergang macht und in irgendeiner Weise für sich selber sorgt. Denn er tut es ja auch für seine Frau, wenn er es sich gut gehen lässt. Er harrt dort aus und bewegt sich nicht von der Stelle, außer wenn es unbedingt sein muss.

Ehrenamtliche Hilfe ist tatsächlich suboptimal organisiert. Manche Helferkreise sind an Kirchengemeinden angebunden, manche sind an Heime angebunden oder an Projektstellen für Altenarbeit. Besonders dringlich sind die Begleitung und auch die Gewinnung von Ehrenamtlichen.

**Kruse:** Ich will gar nicht mehr so ausführlich antworten, weil eigentlich die ganzen Dinge schon gesagt sind und es mir auch gut gefallen hat, was gesagt wurde.

Was die Selbstsorge und Selbstverantwortung angeht, so überlege ich mir wirklich, ob wir es in unserem Institut nicht einmal versuchen sollten, eine Arbeit über Prävention ganz unter diesen Aspekt zu stellen: Selbstsorge und Selbstverantwortung geht bis in den Bereich der Prävention hinein.

Die Frage nach der Partnerschaft ist ein ganz, ganz zentrales Thema. Ich kann mich daran erinnern, dass ich einmal für eine wissenschaftliche Zeitschrift unsere Daten zum Thema Partnerschaftsbeziehungen im Falle von sehr schweren chronischen Erkrankungen ausgewertet und dann zu den Befunden noch ver-

schiedene Fälle berichtet habe, um deutlich zu machen, wie wichtig die Partnerschaftsdimension auch bei chronischer Erkrankung ist. Schon bei den schweren chronischen Erkrankungen merken Sie ja, wie viel biographisch Gewachsenes der Partnerschaft sich hier spiegelt. So ist es durchaus möglich, dass Sie es mit einem Paar zu tun haben, in dem der Mann früher die ganz dominante Position eingenommen und die Frau sich immer wieder zurückgezogen hat. Wenn nun der Mann einen Schlaganfall bekommen hat und hilfs-, wenn nicht sogar pflegebedürftig geworden ist, dann kann es durchaus passieren, dass die Frau sagt: Er kommt sofort in ein Pflegeheim, weil ich mich nicht wirklich um ihn kümmern kann. Hier wird manche biographische Verletzung mit Händen greifbar, und das führt dazu, dass – in Anführungszeichen – „ein Ausgleich gesucht wird“. So etwas zu verstehen und dann beispielsweise eine solche Frau dahingehend zu beraten, dass sie das eben nicht tut – das ist eine große Aufgabe.

Oder ich hatte einmal, als wir eine demenzkranke Frau ausführlich zu diagnostizieren hatten, erlebt, dass der Mann dieser Dame sagte: Ich werde zuerst meine Frau umbringen und dann mich selbst. Ich äußerte dann im Gesprächsverlauf etwa Folgendes: 'Von Viktor Frankl stammt der Begriff des homo patiens, das ist der Mensch, der sein Leiden auch leisten kann. Ihre Frau gehört ihnen nicht. Und möglicherweise kann es Ihnen doch gelingen, dass Sie die Qualität Ihrer Ehe, die Sie früher erlebt haben, in einer ganz neuen Art und Weise fortsetzen, indem Sie Ihrer Frau Beistand im Leiden leisten.' Allein schon diese Formulierung hat dazu beigetragen, dass er zu weinen begann und sagte, ich muss das komplett neu überdenken. Ein paar Wochen später schrieb er: Ich glaube, meine Frau mehr lieben zu können, als es je der Fall gewesen ist. Es war einfach nur der Perspektivenwechsel.

In dem Zusammenhang fiel mir noch etwas ein, was für eine Partnerschaft extrem wichtig ist: Wir müssen die Partnerschaft oder die Ehe heilig halten. Und das ist ein Punkt, von dem ich glaube: Auch das muss in der Öffentlichkeit kommuniziert werden. Heilig halten heißt, dass wir in einer ganz anderen Art und Weise mit unserem Ehepartner, der Ehepartnerin umgehen. Und dass wir über diese Dinge auch sehr viel tiefer sprechen, über die Möglichkeiten wie über die Grenzen. Von Bergengruen gibt es etwas sehr Wunderbares:

„Ich bin nicht mein, du bist nicht dein,  
keiner kann sein eigen sein.  
Ich bin nicht dein, du bist nicht mein,  
keiner kann des Andern sein.  
Hast zur Lehn mich nur genommen,  
hab zur Lehn dich überkommen,  
also mag's geschehn. Hilf mir, liebstes Lehn,  
dass ich alle meine Tage treulich dich zu Lehn trage  
und dich einstmals an der letzten Schwell  
unversehrt dem Lehnsherrn wiederstell.“





# Andacht über Psalm 71

Peter Hahne

- (1) *HERR, ich traue auf dich,  
lass mich nimmermehr zuschanden werden.*
- (2) *Errette mich durch deine Gerechtigkeit und hilf mir heraus,  
neige deine Ohren zu mir und hilf mir!*
- (3) *Sei mir ein starker Hort, zu dem ich immer fliehen kann,  
der du zugesagt hast, mir zu helfen;  
denn du bist mein Fels und meine Burg.*
- (4) *Mein Gott, hilf mir aus der Hand des Gottlosen,  
aus der Hand des Ungerechten und Tyrannen.*
- (5) *Denn du bist meine Zuversicht, HERR, mein Gott  
meine Hoffnung von Jugend an.*
- (6) *Auf dich habe ich mich verlassen vom Mutterleib an;  
du hast mich aus meiner Mutter Leibe gezogen.  
Dich rühme ich immerdar.*
- (7) *Ich bin für viele wie ein Zeichen;  
aber du bist meine starke Zuversicht.*
- (8) *Lass meinen Mund deines Ruhmes  
und deines Preises voll sein täglich.*
- (9) *Verwirf mich nicht in meinem Alter,  
verlass mich nicht, wenn ich schwach werde.*
- (10) *Denn meine Feinde reden über mich,  
und die auf mich lauern, beraten sich miteinander*
- (11) *und sprechen: Gott hat ihn verlassen;  
jagt ihm nach und ergreift ihn, denn da ist kein Erretter!*
- (12) *Gott, sei nicht ferne von mir;  
mein Gott, eile, mir zu helfen!*
- (13) *Schämen sollen sich und umkommen,  
die meiner Seele feind sind;  
mit Schimpf und Schande sollen überschüttet werden,  
die mein Unglück suchen.*
- (14) *Ich aber will immer harren  
und mehren all deinen Ruhm.*
- (15) *Mein Mund soll verkündigen deine Gerechtigkeit,  
täglich deine Wohltaten, die ich nicht zählen kann.*
- (16) *Ich gehe einher in der Kraft Gottes des HERRN;  
ich preise deine Gerechtigkeit allein.*
- (17) *Gott, du hast mich von Jugend auf gelehrt,  
und noch jetzt verkündige ich deine Wunder.*

- (18) *Auch im Alter, Gott, verlass mich nicht,  
und wenn ich grau werde  
bis ich deine Macht verkündige Kindeskindern  
und deine Kraft allen, die noch kommen sollen.*
- (19) *Gott, deine Gerechtigkeit reicht bis zum Himmel;  
der du große Dinge tust, Gott, wer ist dir gleich?*
- (20) *Du lässest mich erfahren viele und große Angst  
und machst mich wieder lebendig  
und holst mich wieder herauf aus den Tiefen der Erde.*
- (21) *Du machst mich sehr groß  
und tröstest mich wieder.*
- (22) *So will ich dir danken mit Saitenspiel  
für deine Treue, mein Gott;  
ich will dir zur Harfe lobsingeln, du Heiliger Israels.*
- (23) *Meine Lippen und meine Seele, die du erlöst hast,  
sollen fröhlich sein und dir lobsingeln.*
- (24) *Auch meine Zunge soll täglich reden  
von deiner Gerechtigkeit;  
denn zu Schmach und Schande werden,  
die mein Unglück suchen.*

In einem Seniorenheim stirbt eine alte Frau. Selten hatte sie Besuch, das war den Pflegekräften schon aufgefallen. Jetzt finden sie auf ihrem Nachttisch das Losungsbuch, das sie auch als Tagebuch genutzt hatte, jeweils nur ein paar Sätze mit zittriger Schrift. Täglich findet sich der Eintrag: „Keiner kam“. Die Dame war in ihrem Alter von Verwandten und Freunden vergessen.

Genau das ist die Urangst von uns Menschen: verlassen, vergessen und schutzlos zu sein. Allein geht man ein. Der Psalmbeter führt uns das drastisch vor Augen, rückt diesen uralten Psalm in die aktuelle Realität. Ja, so ist es bis heute: Wenn das Alter kommt, bleiben nicht nur schöne Erinnerungen, es kommen schmerzliche Erfahrungen und Beschwerden.

Früher, da lief alles gut, da hatte das Leben einen Sinn und es gab genug Grund zum Danken. Der Psalmist erinnert sich an seine Jugend und daran, dass Gott ihn „vom Mutterleibe an“ (V. 6) nicht verlassen hat. Doch jetzt, im Alter, drohen schwere Zeiten mit schweren Geschützen. Von Feinden ist die Rede (wie in Psalm 31), die einem das Leben schwer und einen hilf- und schutzlos machen.

Hier wird nicht theoretisch über das Alter philosophiert, hier geht es nicht mehr um die allgemein-menschliche Erfahrung, dass „Männer müde und matt werden“ (Jesaja 40,30). Hier wird es ganz persönlich, ganz unmittelbar und existenziell: „Verwirf mich nicht in *meinem* Alter“ (V9).

Jeder hat sein Alter. Was für die einen noch harmlose „Zipperlein und Wehwehchen“ sind, können für andere schon handfeste Gebrechen sein. Bei dem einen beginnen die Altersbeschwerden früher, bei der anderen später. Aber einholen tun sie uns alle! Namen werden vergessen, Brillen verlegt, Termine versäumt. Kräfte und Konzentration lassen nach, man hört und sieht schlechter, nichts geht einem mehr so flink von der Hand. Selbst die Stimme beim Singen und Reden wird anders, brüchig wie vieles an Leib und Seele. Viele fallen in ein tiefes Loch, weil sie plötzlich auf Hilfe angewiesen sind, selbst bei intimsten Dingen.

Bitter ist das für Leute, die einmal agil und aktiv waren, elend, würdelos und demütigend. Dies potenziert sich dann noch für Senioren, die ihr Alter im Pflegeheim verbringen (müssen). Unsere Singlegesellschaft mit ihrer Lebensabschnittsgefährten-Lyrik trifft das Schicksal des Alleinseins doppelt hart. Da ist dann noch nicht einmal Besuch zu erwarten, die Einsamkeit wird zum ständigen Gast. Man fühlt sich vergessen und abgeschoben.

Wie aktuell klingt also dieser Hilfeschrei, dieser fast flehentliche Gebetsruf: Herr, „verlass mich nicht!“ Ja, Herr, verlass Du mich nicht auch noch! Wenn alles geht, Du nicht auch; wenn mir alles genommen wird, bleib Du bitte da. Der Psalmist klammert sich an seine letzte Hoffnung: „Sei mir ein starker Hort, zu dem ich immer fliehen kann“ (V3). Er vertraut, ja weiß: Wer sich auf Gott verlässt, ist nie verlassen. Er ist vielleicht von der Welt, aber nicht von Gott verlassen. Er klammert sich an seine Verheißung, „der du zugesagt hast, mir zu helfen.“ Und er weiß aus langer Lebenserfahrung: In wieviel Not hat nicht der gnädige Gott über mir Flügel gebreitet! Deshalb bekräftigt er geradezu im trotzigen Dennoch: „Du *bist* mein Fels und meine Burg“ (V3). Auf Gott war immer Verlass, warum also nicht auch im Alter?

Auch in diesen uralten Psalmworten erweist sich die Bibel als praktisches, den Menschen zugewandtes Lebensbuch. Sie appelliert gleichsam an das Letzte, was uns verloren geht, an das Langzeit-

gedächtnis: „Hoffnung von meiner Jugend an“ (V5) – „vom Mutterleibe an“ (V6). Der Psalmist hat die großen Taten Gottes erlebt und erlernt, so dass er „deine Wunder noch jetzt verkündigt“ (V. 17) und „deine Macht verkündigt Kindeskindern“ (V. 18). Diese Erfahrungen will er trotz seiner Altersbeschwerden noch weitergeben, an diesen Erinnerungen will er festhalten, damit er in seiner Schwäche gehalten ist.

„Hast du keinen Durchblick, dann hilf dir mit dem Rückblick,“ riet mir einmal ein lebenserfahrener Seelsorger. Dieser Rückblick, den auch der Psalmist wagt, stellt unser kleines Leben in den großen Rahmen der Heilsgeschichte. Es ist eben der Gott Abrahams, Isaaks und Jakobs, mit dem wir es zu tun haben – und nicht der Philosophen Gott (Blaise Pascal). Es ist der Gott, der Wunder tut (V17). Er hat Abraham nicht verlassen, als er alt, und Isaak nicht, als er blind war. Erinnerung als Therapie! „Verstehen kann man das Leben nur rückwärts, das Problem ist jedoch, dass man es vorwärts leben muss“ (Sören Kierkegaard). Deshalb gilt es, an Gottes Verheißungen festzuhalten. Wir dürfen nie zu groß von menschlichen Versprechungen (auch nicht denen der Gesundheits- und Wellness-Gurus) und zu klein von göttlichen Verheißungen denken. Christen leben nicht problem-, sondern verheißungsorientiert.

Gottes Mathematik ist eine andere, seine Maßstäbe sind – Gott sei Dank! – nicht die unsrigen. Er bewertet uns nicht nach Pflegestufe oder Medikamentenverbrauch, nicht nach der kaputten Wirbelsäule oder grauen Haaren und tiefen Falten, auch nicht nach Demenz oder Inkontinenz. Sein Gütesiegel entstammt keinem Fitness-Wettbewerb „Deutschland sucht den Alters-Star“, Gott hat nur einen Wertmaßstab „vom Mutterleibe an“ (V6): Du bist mein Ebenbild. Ich habe dich erlöst. Ich habe dich bei deinem Namen gerufen, du bist mein (Jesaja 43,1).

Gott ist unser Hort, unser Fels, unsere Burg (V3). Steile Worte, die wie alles Biblische praktisch werden wollen. Ein solcher Schutzraum wird im Alter immer wichtiger, ein Rückzugsraum in das Gewohnte. Deshalb gilt es das Bewährte zu bewahren, das „von Jugend auf Gelehrte“ (V17) nicht dem Jugendwahn zu opfern. Das fängt schon bei der (Kirchen-)Sprache an. Oft sind es die alten Lieder und Texte, der Luther-Psalm 23 oder das Vaterunser, die im und durchs Alter tragen, dann, wenn sonst nichts vom Alten mehr trägt.

Im Alter zählt nur das Echte. Das Alter ist der Härtestest des Lebens, die letzte Bedrohung, die letzte Prüfung, der TÜV meiner wahren Lebensfundamente. „Das Alter macht den Menschen hell-sichtig und die Welt durchsichtig“ (Viktor E. Frankl). Wir brauchen eine geistliche Grundausstattung zum (Über-)Leben, neben der Patientenverfügung eine Gottesverfügung: Du hast´s in Händen, kannst alles wenden, wie nur heißen mag die Not! Auch die unglaubliche Not des Alters, *meines* Alters.

Der Seniorchef einer Firma hat´s an der Bandscheibe. Das lange Sitzen am Schreibtisch fordert seinen Tribut. Der Arzt gibt ihm den Rat, sich immer wieder bewusst kerzengerade und aufrecht hinzusetzen. „Am besten heften Sie an die gegenüberliegende Wand einen Zettel mit dem Wort ‚Aufrecht!‘ Immer, wenn Sie den sehen, richten Sie sich auf,“ meint der Mediziner und fügt hinzu: „Einen Fixpunkt muss der Mensch schließlich haben, sonst sackt er in sich zusammen.“ Konsum, Kommerz, Karriere – diese Fixpunkte zählen im Alter keinen Cent mehr. Fixpunkt der Christen ist der Crucifixus, der Gekreuzigte. An Jesus Christus können wir uns aufrichten, um im Alter nicht „zusammenzusacken“. An ihm können wir uns ausrichten, er hat Worte des ewigen Lebens. Und bei ihm können wir uns einrichten, denn unsere Heimat ist im Himmel. Deshalb kann uns der Grundton dieses Psalmes helfen, uns getrost auf das Alter vorzubereiten und im Alter getröstet zu sein: „Meine Lippen und meine Seele, die du erlöst hast, sollen fröhlich sein und dir lob-singen“ (V23).



## Nachwort

*Wolfgang Huber*

Es war wenige Wochen nach dem Ende der Begegnungstagung in Tutzing und wenige Tage vor dem 85. Geburtstag von Walter Jens am 8. März 2008. Da erschien in der Ausgabe der Frankfurter Allgemeinen Zeitung vom 4. März ein Artikel von Tilman Jens über seinen Vater, genauer über „Vaters Vergessen“. Der Artikel hatte zwei Schwerpunkte: Tilman Jens unternahm zum einen den Versuch, für die Demenzerkrankung seines Vaters eine Erklärung anzubieten. Die entscheidende Rolle habe „Vaters Vergessen“ seiner Mitgliedschaft in der NSDAP gespielt. Der Vater habe „gewusst, dass er der Redlichkeit wegen ... früher und aus eigenen Stücken [hätte] reden sollen.“ Am Ende aber habe „er sich in Grund und Boden geschämt – und ist, als der kleine Schwindel aufflog, an dieser Scham zerbrochen.“ Dieser Aspekt des Artikels hat sehr unterschiedliche Reaktionen hervorgerufen.

Aber der Artikel zeigt noch einen anderen Aspekt; auf ihn kommt es mir vor allem an. Tilman Jens will die Demenzerkrankung seines Vaters nicht länger verbergen: „Sein Gedächtnis ist taub, die Sprache versiegt. Die Blicke sind hohl und verloren ... Warum fällt es so schwer, die Krankheit beim Namen zu nennen? Walter Jens, mein Vater, ist dement. Meine Mutter, mein Bruder und ich sind uns einig, wir wollen, wir werden sein Leid nicht verstecken.“

In den Wochen nach dem 4. März erschienen in den Zeitungen etliche Berichte und Kommentare, vor allem aber ein Interview, das Inge Jens dem „Stern“ gab und das in der Ausgabe vom 3. April publiziert wurde. Sie appelliert darin keineswegs an unser Mitgefühl. Mit erstaunlicher Nüchternheit schildert sie ihre Empfindungen im Umgang mit der Krankheit ihres Mannes, ihre anfängliche Mischung aus Wut und Trauer: „Den Mann, den ich liebte, gibt es nicht mehr.“ „Ich bete, dass er eines Morgens nicht mehr aufwacht.“ Es war, wie Tilman Jens es angekündigt hatte: „Wir werden sein Leid nicht verstecken.“

Solche Gedanken und Formulierungen machen deutlich, wie sehr nicht nur die Angehörigen, sondern auch Weggenossen und Wegbegleiter von Walter Jens gefährdet sind, sein Leid zu verbergen – dadurch, dass sie die Kommunikation mit ihm einstellen, sein

Schweigen mit Schweigen beantworten und dafür sogar plausibel klingende Gründe angeben können: Er bekommt nichts mehr mit, es hat keinen Sinn, ihn zu besuchen oder ihm zu schreiben, auf eine Antwort zu hoffen.

Das war der Zusammenhang, in dem ich mich unmittelbar nach der Lektüre des Artikels von Tilman Jens entschloss, Walter Jens zu seinem 85. Geburtstag zu schreiben. Genauer: Ein Gespräch mit Tilman Jens, dem ich aus anderem Anlass begegnete, veranlasste mich, an Inge Jens zu schreiben und sie zu bitten, einen Weg zu finden, wie meine Grüße ihrem Mann übermittelt werden könnten. Inge Jens schrieb mir eine bewegende Antwort; und sie war später einverstanden, die beiden Briefe in den vorliegenden Band aufzunehmen. Eine weitere Kommentierung ist nicht erforderlich. Die Briefe sprechen für sich selbst:



10. März 2008

Liebe Frau Jens,

nicht nur die Lektüre des Artikels, den Ihr Sohn Tilman in der FAZ veröffentlicht hat, sondern mehr noch das Gespräch, das ich am vergangenen Freitag mit ihm hatte, veranlasst mich dazu, meinen Brief zum 85. Geburtstag Ihres Mannes an Sie zu richten. Denn an Sie beide haben meine Frau und ich in diesen Tagen sehr intensiv gedacht. Meiner Frau war nun plötzlich klar, warum sie auf die Bitte um einen Beitrag zu ihrem Buch „Leben zu zweit“ vor einiger Zeit eine Absage erhalten hatte. Und mich beschäftigte, dass ich Sie und Ihren Mann, seit ich Sie kenne, stets beide in Ihnen einander auf so wunderbare Weise ergänzenden und gleich gewichtigen intellektuellen Biographien wahrgenommen hatte. So wage ich, mir auch auszumalen, was es für Sie bedeutet, dass Ihr Mann, wie Tilman sich ausdrückte, „sich selbst nicht mehr kennt“ und ein Gruß zu seinem 85. Geburtstag ihn nicht mehr erreicht.

Und doch soll dieser Geburtstag nicht ohne einen Gruß von mir vorübergehen. Denn meine erste Begegnung mit Walter Jens liegt 47 Jahre zurück, also mehr als die Hälfte dieser 85 Jahre. Nicht nur, dass ich damals in meinem dritten Semester auch zu denen gehörte, die zu seinen legendären Interpretationen zeitgenössischer Literatur im Auditorium Maximum pilgerten; ich setzte mich in der Alten Burse auch in eine seiner altphilologischen Vorlesungen. Später war es für mich dann eine Freude, mich an der Entscheidung der Theodor-Heuss-Stiftung zu beteiligen, die Ihnen beiden den Theodor-Heuss-Preis zuerkannte, zu erleben, wie Ihr Mann uns Theologen näher kam – ganz besonders durch seine Übersetzung neutestamentlicher Texte und seine Beiträge auf evangelischen Kirchentagen – und dann durch meinen Wechsel nach Berlin und Ihrer beider Rolle in dieser Stadt noch einmal eine Phase häufigerer Kontakte mit Ihnen zu erleben.

Dankbar schaue ich auf das, was Sie beide über so viele Jahrzehnte als öffentliche Intellektuelle zu einer Atmosphäre freier Geistigkeit in unserem Land beigetragen haben. Ich habe mir immer wieder gern von Ihnen und Ihrem Mann den Horizont erweitern lassen – die Geschichte der Universität Tübingen steht mir dabei als Beispiel genauso vor Augen wie Thomas Mann, sein Werk, seine Briefe, seine Familie. Ich wäre froh, wenn diese Dankbarkeit Ihnen auch über das Schmerzliche hinweghelfen könnte, das unzweifelhaft damit verbunden ist, dass Ihr Mann seinen 85.

Geburtstag nicht mehr mit dem klaren und hellen Bewusstsein feiern kann, das ihn stets auf eine so besondere Weise ausgezeichnet hat.

Vielleicht gibt es einen Weg, ihn wissen zu lassen, dass ich in tiefer Dankbarkeit und mit der Bitte um Gottes Geleit für den Weg, den er jetzt geführt wird, an ihn denke. Jedenfalls sollen Sie wissen, dass es so ist. Es grüßt Sie in herzlicher Verbundenheit und mit allen guten Wünschen

Ihr  
Wolfgang Huber

25. März 2008

Lieber Herr Huber,

*Ihr Brief mit der schönen und persönlichen Würdigung der Spuren, die das Da-sein und Wirken meines Mannes in Ihrem Leben hinterlassen haben, hat mir gut getan und dafür, dass Sie ihn mir schrieben, danke ich Ihnen herzlich. Er hat auch mir wieder vor Augen geführt, welch ein wunderbares – um nicht das Klischee „reiches“ benutzen zu müssen – Leben wir gehabt haben. Auch gemeinsam. Wir waren im Februar immerhin 57 Jahre verheiratet. Wem ist das schon gegeben?*

*Jetzt, wo ich sicher bin, dass mein Mann nicht mehr unzumutbar unter seinem Zustand leidet, ist es auch mir wieder möglich, meine Optik gelegentlich umzukehren und dankbar für das Gewesene zu sein. Manchmal denke ich, es wäre besser, wenn man es schaffen kann, nicht zu fragen, warum es jetzt so ist, wie es ist, sondern vielleicht auch mal: warum war es uns vergönnt fast 60 Jahre lang ein so erfülltes Leben zu führen? Dann merkt man schnell, dass die eine Frage so unbeantwortbar ist wie die andere – und dann komme ich auch mit der Gegenwart ganz gut zurecht. Zudem habe ich Hilfen: eine sehr zuverlässige Betreuerin, die meinen Mann mit viel Liebe, Geduld und, vor allem, Achtung behandelt, und Freunde, mit denen ich reden kann. Das ist vermutlich das Allerwichtigste.*

*Und wenn dann noch ein Brief wie der Ihre kommt, der den Blick auf das lenkt, was von meinem Mann bleiben wird, und was ihm keine Krankheit und keine Demenz nehmen kann, wird es auch für uns, die Söhne und mich, leichter, mit seiner Krankheit und seinem jetzigen Zustand umzugehen.*

*Im Übrigen habe ich meinem Mann von Ihrem Brief „erzählt“ und ihn ihm anschließend in die Hand gegeben. Denn obwohl er die Gratulanten als Personen nicht mehr erfassen kann, freut er sich an Schrift und Bildern, ja, gelegentlich auch an Briefköpfen und genießt die sich in den Glückwünschen ausdrückende Aufmerksamkeit. Insofern bin ich davon überzeugt, dass Sie auch ihm – für einen kurzen Augenblick jedenfalls – eine Freude bereitet haben. Und auch dafür möchte ich Ihnen am Schluss herzlich danken.*

Ihre  
Inge Jens



## Die Autoren

*Professor Dr. Dorothea Ader:*

Sprachwissenschaftlerin, lebt – ebenso wie ihr an Demenz erkrankter Ehemann – im Itzel-Sanatorium des Augustinums in Bonn-Oberkassel und nimmt dort die Aufgabe einer Heimförsprecherin wahr

*Dr. Hermann Barth:*

Theologe, lebt in Hannover, seit 2006 als Präsidents des Kirchenamtes der Evangelischen Kirche in Deutschland tätig

*Professor Dr. Peter Dabrock:*

Theologe, lebt in Marburg, seit 2008 als Professor für Sozialethik am Fachbereich Evangelische Theologie der Philipps-Universität Marburg tätig

*Professorin Johanna Haberer:*

Theologin, lebt in München und Erlangen, leitet seit 2001 die Abteilung für Christliche Publizistik an der Universität Erlangen-Nürnberg, übt vom 1. April 2008 bis zum 31. März 2010 das Amt einer Vizepräsidentin dieser Universität aus

*Peter Hahne:*

Theologe und Journalist, lebt in Berlin, als Redakteur beim Zweiten Deutschen Fernsehen (ZDF) tätig, gehört seit 1985 der Synode und seit 1991 dem Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland an

*Bischof Dr. Wolfgang Huber:*

Theologe, lebt in Berlin, seit 1994 Bischof der Evangelischen Kirche in Berlin-Brandenburg (von 2004 an: Bischof der Evangelischen Kirche Berlin-Brandenburg-schlesische Oberlausitz), seit 1997 Mitglied des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland und seit 2003 dessen Vorsitzender

*Anne-Beate Kremer-Hartmann:*

lebt in Bonn, als Leiterin des Itzel-Sanatoriums des Augustinums in Bonn-Oberkassel tätig

Professor Dr. *Andreas Kruse*:

Gerontologe, lebt in Heidelberg, leitet dort seit 1997 das Institut für Gerontologie, studierte ursprünglich Psychologie, Philosophie und Musik und übt bis heute selbst Musik aus

Pfarrerin *Susanne Langer*:

Theologin und Seelsorgerin, lebt in München und ist dort in der Altenheimseelsorge tätig

Bischof *Axel Noack*:

Theologe, lebt in Magdeburg, war von 1991 bis 2003 Mitglied des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland und wurde 1997 zum Bischof der Evangelischen Kirche der Kirchenprovinz Sachsen gewählt



---

## In der Reihe »EKD-TEXTE« sind bisher erschienen:

---

Aus Platzgründen ist es nicht mehr möglich, alle Titel der Reihe EKD-Texte hier aufzuführen. Die nicht mehr genannten Titel können in der Gesamtliste im Internet unter: [http://www.ekd.de/download/070712\\_ekd\\_texte.pdf](http://www.ekd.de/download/070712_ekd_texte.pdf) eingesehen werden.

- Nr. 38 **Ökumenische Versammlung für Gerechtigkeit, Frieden und Bewahrung der Schöpfung**  
Dresden, Magdeburg, Dresden
- Nr. 39 **Als Christen anderen begegnen**  
Studie der Theologischen Kommission des Bundes der Evangelischen Kirchen
- Nr. 40 **Wanderungsbewegungen in Europa**  
Diskussionsbeitrag der Kommission der EKD für Ausländerfragen und ethnische Minderheiten
- Nr. 41 **Zur Verantwortung des Menschen für das Tier als Mitgeschöpf**  
Ein Diskussionsbeitrag des Wissenschaftlichen Beirats
- Nr. 42 **Sinti und Roma**  
Eine Studie der Evangelischen Kirche in Deutschland
- Nr. 43 **Zur evangelischen Jugendarbeit**
- Nr. 44 **Frauenordination und Bischofsamt**  
Eine Stellungnahme der Kammer für Theologie
- Nr. 45 **Kirchengesetz über Mitarbeitervertretungen in der EKD**
- Nr. 46 **Menschenrechte im Nord-Süd-Verhältnis**  
Erklärung der Kammer der EKD für Kirchlichen Entwicklungsdienst
- Nr. 47 **Die Meissener Erklärung**
- Nr. 48 **Schritte auf dem Weg des Friedens**  
Orientierungspunkte für Friedensethik und Friedenspolitik
- Nr. 49 **Wie viele Menschen trägt die Erde?**  
Ethische Überlegungen zum Wachstum der Weltbevölkerung
- Nr. 50 **Ehe und Familie 1994**  
Ein Wort des Rates der EKD aus Anlass des Internationalen Jahres der Familie 1994
- Nr. 51 **Asylsuchende und Flüchtlinge**  
Zur Praxis des Asylverfahrens und des Schutzes vor Abschiebung
- Nr. 52 **»Gefährdetes Klima – Unsere Verantwortung für Gottes Schöpfung«**
- Nr. 53 **Vom Gebrauch der Bekenntnisse**  
Zur Frage der Auslegung von Bekenntnissen der Kirche
- Nr. 54 **Gemeinsame Initiative – Arbeit für alle!**  
Eine Studie der Kammer der EKD für soziale Ordnung
- Nr. 55 **Asylsuchende und Flüchtlinge**  
Zweiter Bericht zur Praxis des Asylverfahrens und des Schutzes vor Abschiebung
- Nr. 56 **Zur Situation und Befindlichkeit von Frauen in den östlichen Landeskirchen**  
Bericht des Frauenreferates der EKD 1995
- Nr. 57 **Mit Spannungen leben**  
Eine Orientierungshilfe des Rates der EKD zum Thema „Homosexualität und Kirche“
- Nr. 58 **Der evangelische Diakonats als geordnetes Amt der Kirche**  
Ein Beitrag der Kammer für Theologie der Evangelischen Kirche in Deutschland
- Nr. 59 **Zur ökumenischen Zusammenarbeit mit Gemeinden fremder Sprache oder Herkunft**
- Nr. 60 **Versöhnung zwischen Tschechen und Deutschen**
- Nr. 61 **Gewissensentscheidung und Rechtsordnung**  
Eine Thesenreihe der Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD
- Nr. 62 **Die evangelischen Kommunitäten**  
Bericht des Beauftragten des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland für den Kontakt zu den evangelischen Kommunitäten
- Nr. 63 **Christentum und politische Kultur**  
Über das Verhältnis des demokratischen Rechtsstaates zum Christentum
- Nr. 64 **Gestaltung und Kritik**  
Zum Verhältnis von Protestantismus und Kultur im neuen Jahrhundert
- Nr. 65 **Genitalverstümmelung von Mädchen und Frauen**  
Eine kirchliche Stellungnahme.
- Nr. 66 **Taufe und Kirchenaustritt**  
Theologische Erwägungen der Kammer für Theologie zum Dienst der evangelischen Kirche an den aus ihr Ausgetretenen
- Nr. 67 **Ernährungssicherung und Nachhaltige Entwicklung**  
Eine Studie der Kammer der EKD für Entwicklung und Umwelt



## In der Reihe »EKD-TEXTE« sind bisher erschienen: (Fortsetzung)

- Nr. 68 **Das Evangelium unter die Leute bringen**  
Zum missionarischen Dienst der Kirche in unserem Land
- Nr. 69 **Kirchengemeinschaft nach evangelischem Verständnis**  
Ein Votum zum geordneten Miteinander bekenntnisverschiedener Kirchen
- Nr. 70 **Thomas Mann und seine Kirche**  
Zwei Vorträge von Ada Kadelbach und Christoph Schwöbel
- Nr. 71 **Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen**  
Argumentationshilfe für aktuelle medizin- und bioethische Fragen
- Nr. 72 **Richte unsere Füße auf den Weg des Friedens**  
Gewaltsame Konflikte und zivile Intervention an Beispielen aus Afrika
- Nr. 73 **Was Familien brauchen.** Eine familienpolitische Stellungnahme des Rates der EKD
- Nr. 74 **Solidarität und Wettbewerb**  
Für mehr Verantwortung, Selbstbestimmung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
- Nr. 75 **Soziale Dienste als Chance**  
Dienste am Menschen aufbauen · Menschen aktivieren · Menschen Arbeit geben
- Nr. 76 **Zusammenleben gestalten**  
Ein Beitrag des Rates der EKD zu Fragen der Integration und des Zusammenlebens mit Menschen anderer Herkunft, Sprache oder Religion
- Nr. 77 **Christlicher Glaube und nichtchristliche Religionen**  
Ein Beitrag der Kammer für Theologie der Evangelischen Kirche in Deutschland
- Nr. 78 **Bedrohung der Religionsfreiheit**  
Erfahrungen von Christen in verschiedenen Ländern
- Nr. 79 **Die Manieren und der Protestantismus**  
Annäherungen an ein weithin vergessenes Thema
- Nr. 80 **Sterben hat seine Zeit**  
Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht
- Nr. 81 **Schritte zu einer nachhaltigen Entwicklung**  
Eine Stellungnahme der Kammer für nachhaltige Entwicklung der EKD
- Nr. 82 **Fern der Heimat: Kirche**  
Urlaubs-Seelsorge im Wandel
- Nr. 83 **Dietrich Bonhoeffer**  
Texte und Predigten anlässlich des 100. Geburtstages von Dietrich Bonhoeffer
- Nr. 84 **Freiheit und Dienst**  
Argumentationshilfe zur allgemeinen Dienstpflicht und Stärkung von Freiwilligendiensten
- Nr. 85 **Menschen ohne Aufenthaltspapiere**  
Orientierungshilfe zur Hilfe, Leitsätze, Schicksale, Recht u. Gemeinde
- Nr. 86 **Klarheit und gute Nachbarschaft**  
Christen und Muslime in Deutschland
- Nr. 87 **Wandeln und gestalten**  
Missionarische Chancen und Aufgaben der evangelischen Kirche in ländlichen Räumen
- Nr. 88 **Verbindlich leben**  
Kommunitäten und geistliche Gemeinschaften in der Evangelischen Kirche in Deutschland
- Nr. 89 **Es ist nicht zu spät für eine Antwort auf den Klimawandel**  
Ein Appell des Ratsvorsitzenden der Evangelischen Kirche in Deutschland, Bischof Wolfgang Huber
- Nr. 90 **Die Bedeutung der wissenschaftlichen Theologie für Kirche, Hochschule und Gesellschaft**  
Dokumentation der XIV. Konsultation „Kirchenleitung und wissenschaftliche Theologie“
- Nr. 91 **Für ein Leben in Würde – HIV/AIDS-Bedrohung**  
Eine Studie der Kammer der EKD für nachhaltige Entwicklung
- Nr. 92 **Familienförderung im kirchlichen Arbeitsrecht**  
Eine Arbeitshilfe erarbeitet im Auftrag des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland
- Nr. 93 **Gott in der Stadt**  
Perspektiven evangelischer Kirche in der Stadt
- Nr. 94 **Weltentstehung, Evolutionstheorie und Schöpfungsglaube in der Schule**  
Eine Orientierungshilfe des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland
- Nr. 95 **Ernährungssicherung vor Energieerzeugung**  
Eine Stellungnahme der Kammer der EKD für nachhaltige Entwicklung
- Nr. 96 **Theologisch-Religionspädagogische Kompetenz**  
Professionelle Kompetenzen und Standards für die Religionslehrausbildung
- Nr. 97 **Wenn Menschen sterben wollen**  
Eine Orientierungshilfe zum Problem der ärztlichen Beihilfe zur Selbsttötung



