

# Leidfaden

FACHMAGAZIN FÜR KRISEN, LEID, TRAUER

## VERSTAND IST LEBEN MIT DEMENTZ NICHT ALLES

**Hildegard Nachum** Die Weisheit der Demenz  
**Erich Schützendorf** Gibt es ein Recht auf unvernünftige Selbstbestimmung? **Christian Müller-Hergl** Personenzentrierte Pflege von Menschen mit Demenz **Elisabeth Grünberger** Die Körpersprache auf der Reise mit Demenz **Steffi Kubik** Noch besuchen mich schwimmende Worte – Demenz und Kreatives Schreiben mit Demenz



# LEBEN UND TOD

05. + 06. MAI 2023 | MESSE BREMEN

14. Fachkongress & Messe

„...und da ist  
immer noch  
ein Licht!“

Umgang mit Krise, Trauma,  
Suizid in der Sterbe- und  
Trauerbegleitung.

[www.leben-und-tod.de](http://www.leben-und-tod.de)

WWW.  
CHARTA-FUER-  
STERBENDE.DE  
Wir  
unterstützen  
die Charta

Registrierung®  
beruflich  
Pfleger

 **MESSE  
BREMEN**

## Verstand ist nicht alles – Leben mit Demenz

Dement werden – sich selbst vergessen, hilflos sein, sich lächerlich machen: Für viele Menschen ist das ein Schreckensbild und geradezu ein Synonym für ein würdeloses Leben. Ende des Jahres 2021 lebten in Deutschland fast 1,8 Millionen Menschen mit Demenz, dem schleichenden und unumkehrbaren Verlust der kognitiven Fähigkeiten. Angehörige und Begleitende sind vielfach hilflos in der Beziehung und Interaktion mit an Demenz erkrankten Menschen. In diesem *Leidfaden*-Heft liegt der Schwerpunkt nicht auf *Umgangstechniken* mit an Demenz erkrankten Menschen, sondern auf der Einfühlung, dem Verständnis und der Würdigung einer Welt, in der nicht die Vernunft die vorherrschende Rolle spielt.

»ich lebe in meiner Welt  
und ihr,  
ihr lebt in eurer Welt,  
berühren sie sich noch,  
meine und eure Welt?  
oft bleibe ich am liebsten in meiner Welt  
sie reizt mich nicht mehr, eure Welt  
der Klugheit und Logik.  
manchmal kommt ihr in meine Welt,  
wenn ihr mich pflegt,  
wenn ihr mir sagt, was gut sei für mich.  
das strengt mich oft an,  
denn auch ihr seid oft angestrengt  
wenn ihr mir begegnet  
und das will ich nicht.  
und lasst mich, so wie ich bin  
vergesslich – aber lebendig  
dement – aber empfindsam  
klein im Kopf – aber groß im Herzen.«  
(gekürzt nach Birgit Enders)



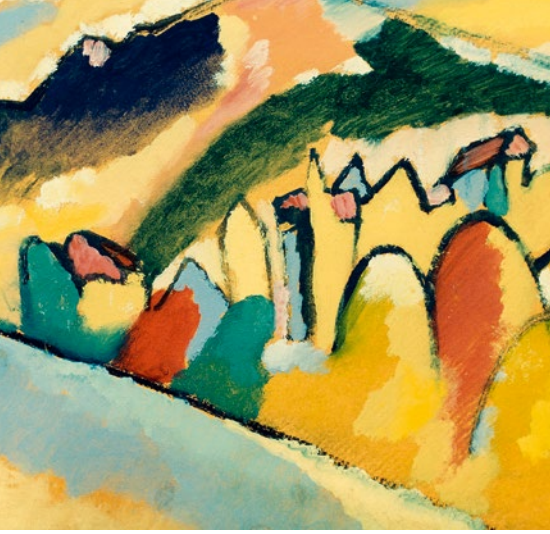
Monika  
Müller



Lukas  
Radbruch



Erich  
Schützendorf



15 Peter Wißmann | Demenz ist eine gesellschaftliche Herausforderung



24 Erich Schützendorf | Gibt es ein Recht auf unvernünftige Selbstbestimmung?

## Inhalt

- 1 Editorial
- 4 Ingo Kilimann  
**Das Krankheitsbild**
- 7 Hildegard Nachum  
**Die Weisheit der Demenz**
- 10 Almut Guercke-Bellinghausen  
**Eltern und Demenz – Eine gemeinsame Reise**
- 12 Carmen Birkholz  
**Und am Ende wird in der Erinnerung das Meer blau sein – Trauern als ein Königsweg für Angehörige in einem Leben mit Vergesslichkeit**
- 15 Peter Wißmann  
**Demenz ist eine gesellschaftliche Herausforderung – Okay, doch jetzt bitte ein Blick nach vorn!**
- 18 Michael Hagedorn  
**Im Bilde sein – Quergedanken**
- 20 Thomas Klie  
**Würde, Autonomie und Selbstbestimmung**
- 24 Erich Schützendorf  
**Gibt es ein Recht auf unvernünftige Selbstbestimmung?**
- 28 Ulrike Platz  
**Im Garten der Erinnerung – Gartenräume für Menschen mit Demenz**
- 30 Susanne Hirsmüller  
**Warum ein Hospiz nicht immer der beste Ort sein kann – Menschen mit Demenz im Hospiz**

34 Silke Nachtwey | Die Eden-Alternative





**34** Silke Nachtwey

**Die Eden-Alternative**

**39** Christian Müller-Hergl

**Personzentrierte Pflege von Menschen mit Demenz**

**45** Christine Sila

**Wertschätzung, Beziehungsarbeit und Achtsamkeit in der Pflege anhand des mäeutischen Pflege- und Betreuungsmodells von Cora van der Kooij**

**48** Karin Eder

**Validation im Pflege- und Betreuungsalltag**

**51** Fernando Carlen

**Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – Nur ein Unglück?**

**55** Elisabeth Grünberger

**Die Körpersprache auf der Reise mit Demenz**

**63** Albert Lukas

**Tipps zum Umgang mit Menschen mit Demenz und herausfordernden Verhaltensweisen**

**66** Jan Sonntag

**Musik erreicht den ganzen Menschen – Musiktherapie bei Demenzen**

**70** Barbara Wachendorff

**Pflanze unmögliche Gärten – Erfahrungen aus dem Theater mit Menschen mit Demenz**

**73** Ingrid Kollak

**Menschen mit Demenz durch Märchenerzählen beruhigen und aktivieren**

**78** Steffi Kubik

**Noch besuchen mich schwimmende Worte – Demenz und Kreatives Schreiben**

**82** Michael Ganß im Interview mit Renate Müller De Paoli

**DemenzArt – Kunst und Demenz**

**85** Fortbildung: Innenleben der Demenz

**verstehbar vermitteln/Lebensqualität erhalten – Die Selbsterfahrungsmethode des demenz balance-Modells**

**88** Christiane Ohl

**Ein bisschen was geht immer – Vorsorge für das Lebensende für Menschen mit kognitivem Unterstützungsbedarf**

**91** Aus der Forschung: Sich aneinander orientieren –

**Eine Studie zu Interaktionen zwischen Menschen mit Demenz und Bezugspersonen**

**63** Albert Lukas | Tipps zum Umgang mit Menschen mit Demenz



**94** Rezensionen

**98** Verbandsnachrichten

**102** Leidfaden Academy

**103** Vorschau Heft 2 | 2023

**104** Impressum

# Das Krankheitsbild

Ingo Kilimann

## Symptom und Ursache

Für eine medizinische Behandlung ist es immer wichtig, Symptome zu erkennen und mit diesem Wissen auf die möglichen Ursachen zu schließen. Das ist mit Demenzerkrankungen nicht anders. Die Gedächtnisstörung beispielsweise ist ein Symptom, das dem Behandelnden hilft, die Ursache – also die Erkrankung hinter der Demenz – zu erkennen. Die Alzheimer-Erkrankung ist die häufigste Ursache für eine Demenz. Das ist wohl auch der Grund, warum bei der Demenz Symptom und Ursache oft vermennt werden. Eine Demenz ist medizinisch definiert als erworbene (also nicht von Geburt an bestehende) Störung mit geistigen Einbußen, die seit mindestens sechs Monaten besteht und so ausgeprägt ist, dass im Alltag (Einkaufen, Haushalt, Finanzen) Unterstützung benötigt wird.

## Schweregrad

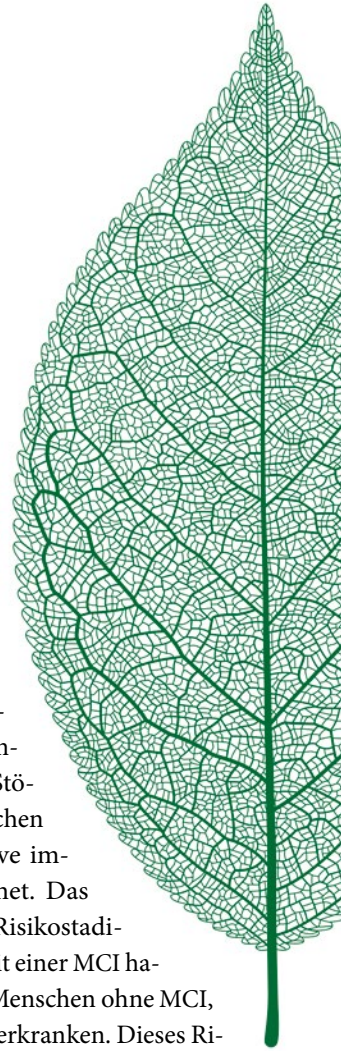
Die Einteilung in Schweregrade dient dazu, die Behandlung und die Hilfsmaßnahmen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige passgenauer zu gestalten. Die Demenz bei einer Alzheimer-Erkrankung wird in drei Stadien – der leicht-, mittel- und schwergradigen Demenz – aufgeteilt. Bei der leichtgradigen Demenz gelingen viele alltägliche Aufgaben wie kleinere Einkäufe oder das Bedienen des Telefons ohne oder mit nur wenig Hilfe. Bei der mittelgradigen sind schon für viele, bei der schwergradigen Demenz für alle Alltagssituationen, wie etwa der Körperpflege oder der Essenaufnahme, Hilfen notwendig.

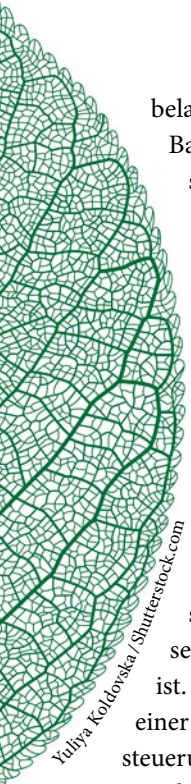
Für die medizinische Diagnostik und spätere Therapie werden die Erkrankungsstadien vor

der Demenz immer relevanter. So werden im Test nachgewiesene Gedächtniseinschränkungen, die im Alltag gut beispielsweise durch vermehrte Notizen oder häufigere Kontrollen ausgeglichen werden können, als leichte kognitive Störung (häufig mit der englischen Bezeichnung mild cognitive impairment – MCI) bezeichnet. Das MCI ist ein so genanntes Risikostadium, das heißt, Menschen mit einer MCI haben ein höheres Risiko als Menschen ohne MCI, später an einer Demenz zu erkranken. Dieses Risiko kann auf Wunsch des Patienten durch sogenannte Biomarker (siehe Abschnitt Diagnostik) noch genauer bestimmt werden. Eine exakte Vorhersage, ob und wann jemand eine Demenz bekommt, ist jedoch weiterhin nicht möglich.

## Demenzursachen

Mehr als die Hälfte aller Menschen mit Demenz haben eine Alzheimer-Erkrankung. Typisch für diese Form von Demenz ist, dass frühzeitig eher das Kurzzeitgedächtnis verändert ist. Später sind alle Gedächtnisbereiche betroffen, so dass Arbeitsabläufe, Sprache und Verhalten sich ebenfalls verändern. Bei der fronto-temporalen Lobardegeneration (FTLD) ist die Merkfähigkeit am Beginn der Erkrankung zumeist noch intakt. Die Erkrankung hat zwei Erscheinungsbilder: eine Sprachvariante (Primär Progressive Aphasie – PPA) und eine Verhaltens- oder Behaviorale Variante (bvFTLD). Die bvFTLD ist besonders





belastend für die Angehörigen, die gesamte Bandbreite von Verhaltensveränderungen sind möglich: von vermehrter Aggressivität und körperlicher Gewalt bis Antriebslosigkeit und Apathie. Ein erhöhter Sexualtrieb ist bei dieser und anderen Formen der Demenz nicht selten. Der Umgang damit fällt verständlicherweise vielen schwer, aber auch dies ist ein Symptom der Erkrankung und kann behandelt werden.

Weitere Demenzursachen sind zum Beispiel die Lewy-Körperchen-Erkrankung, die besonders von Wahrnehmungsstörungen (Halluzinationen) und einer sehr wechselnden Aufmerksamkeit geprägt ist. Bei dieser wie auch bei der Demenz bei einer Parkinson-Erkrankung ist die Bewegungssteuerung im Gehirn deutlich früher beeinträchtigt als bei der Alzheimer-Erkrankung oder der FTLD. Alle genannten Erkrankungen sind neurodegenerative Erkrankungen, bei denen Nervenzellen zugrunde gehen. Bei der zweithäufigsten Demenzform, der vaskulären Demenz, ist zusätzlich auch die Durchblutung des Gehirnes gestört.

Je nach Ursache beginnen die Erkrankungen in unterschiedlichen Regionen des Gehirns (daher die unterschiedlichen Symptome zu Beginn) und breiten sich im Verlauf über das gesamte Gehirn aus. Manche Gedächtnisstörungen sind Symptome anderer Erkrankungen und können sich nach Behandlung oder Operation ganz oder teilweise rückbilden. Dies ist beispielsweise bei verändertem Hirnwasserdruck (Normaldruckhydrozephalus) oder entzündlichen Erkrankungen der Fall. Auch schwere psychische Störungen können zu einer Demenz führen.

### Diagnostik

Werden Gedächtnisstörungen bei sich selbst oder einem Angehörigen vermutet, so ist die Hausarztpraxis eine gute erste Adresse. Im ärztlichen Gespräch können die Behandelnden bereits ab-

schätzen, ob eine weitere Diagnostik notwendig ist oder nicht. Auch kleinere Gedächtnistests können dort zur Einordnung der Beschwerden weiterhelfen. Sollte eine weitere Diagnostik empfohlen werden, so wird dies zumeist in Expertenzentren wie Gedächtnisambulanzen angeboten. Dort werden ebenfalls in einem Gespräch die Beschwerden, Vorerkrankungen (auch in der Familie), Medikamente und soziale Situation sowie Bildung erfragt. So können die Ergebnisse aus dem anschließenden Gedächtnistest besser beurteilt werden. Sollte sich der Verdacht auf eine Gedächtniserkrankung erhärten, so wird mittels Kernspintomografie (auch Magnetresonanztomografie – MRT) eine Aufnahme vom Gehirn angefertigt. Eine Blutprobe dient zur Überprüfung der wichtigsten Organfunktionen. Dies ist wichtig, um potenziell heilbare Ursachen für die Demenz aufzudecken. Immer häufiger wird das Nervengewebe nach sogenannten Biomarkern untersucht. Diese spezifischen Eiweiße können bei Nachweis die Diagnosesicherheit deutlich erhöhen.

### Behandlung

Die neurodegenerativen Demenzerkrankungen sind weiterhin leider nicht heilbar. Es ist jedoch teilweise möglich, die Geschwindigkeit der Zunahme an Gedächtniseinschränkungen durch Medikamente zu verlangsamen. Sie wirken symptomatisch, greifen also nicht in den biologischen Erkrankungsprozess ein. Momentan stehen zwei Substanzklassen zur Verfügung, die je nach Stadium der Erkrankung eingesetzt werden können. Dies gilt allerdings nur für die Alzheimer-Erkrankung und (mit Einschränkungen) für die Demenz bei der Parkinson-Erkrankung. Für alle anderen neurodegenerativen Erkrankungen sind diese Präparate nicht zugelassen.

In der Entwicklung und gelegentlich in der Presse thematisiert sind sogenannte krankheitsmodifizierende Medikamente. Diese Substanzen greifen direkt in den Krankheitsprozess ein und sollen so ein Fortschreiten verhindern. Lei-

der konnten die bisherigen Substanzen die in sie gesetzten Hoffnungen bisher nicht erfüllen, die Forschung an diesem Behandlungsansatz wird jedoch weitergeführt. Physio- und Ergotherapie können die Mobilität und den Erhalt der Alltagsfertigkeiten unterstützen. Auch Logopädie zum Erhalt der Kommunikationsfähigkeit ist empfehlenswert, was insbesondere bei der besonderen Demenzform der PPA gilt. Wichtig sind darüber hinaus Behandlungsangebote für Angehörige: Es gibt Schulungen und Angehörigengruppen, die über das Krankheitsbild aufklären, den Umgang mit der Erkrankung und den Menschen mit Demenz üben und hierdurch helfen, die eigene Belastung etwas zu reduzieren. Dies hilft nachweislich auch dem Menschen mit Demenz.

### Vorbeugung

Jeder kann in seinem Leben das eigene Risiko, an einer Demenz zu erkranken, in einem gewissen Umfang vermindern. Dies gelingt zum Teil mit ärztlicher Hilfe, denn ein medikamentös gut eingestellter Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) oder Bluthochdruck senkt das persönliche Risiko. Aber auch wir selbst sind am Zuge: Regelmäßig Sport (3 Mal pro Woche für 15 Minuten so viel Bewegung, dass man »ins Schwitzen kommt«), regelmäßige soziale Kontakte, die Vermeidung von Übergewicht und die Behandlung einer Schwerhörigkeit durch Hörhilfen können nachweislich das Risiko senken.



Dr. med. **Ingo Kilimann**, Facharzt für Neurologie, widmet sich im Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Rostock der Versorgung und Erforschung von Demenzerkrankungen. Seit 2013 leitet er die gemeinsame Ambulanz für Gedächtnisstörungen der Universitätsmedizin Rostock und dem DZNE. Ein Schwerpunkt seiner Arbeit stellt die Angehörigenarbeit und -psychotherapie dar.

Kontakt: [ingo.kilimann@dzne.de](mailto:ingo.kilimann@dzne.de)



### Sehr witzig?

»Ich habe die Porzellankrankheit«, begrüßt mich lächelnd eine alte Dame.

»Was ist das für eine Krankheit?«, frage ich.

»Ich habe nicht mehr alle Tassen im Schrank.«

Witze über Menschen mit Demenz können verächtlich sein und solche Witze sollte man sich und anderen untersagen. Witze dagegen, die liebevoll auf die Schwäche der Menschen schauen, können befreiend sein und im besten Fall die Angst vor einer demenziellen Veränderung mildern. Erst recht, wenn eine Betroffene selbst einen Witz zum Besten gibt.

Sehr wahrscheinlich ist die Dame, die der Diagnose einen heiteren Aspekt abgewinnt, immer schon humorvoll mit Erkrankungen und Verletzungen umgegangen. Aber auch ihr wird es bei der Diagnose nicht zum Lachen gewesen sein.

Wie reagiert man, wenn Menschen ihre Krankheit ansprechen? Wenn sie sagen, dass in ihrem Oberstübchen nicht mehr alles in Ordnung ist, wenn sie um Verständnis bitten, dass sie nicht mehr alles verstehen, oder wenn es ihnen die Sprache verschlägt, wenn ihnen die Tränen kommen?

Wie immer ist es klug, nicht sofort zu reagieren, den Mund zu halten und das Befinden des Menschen auf sich wirken zu lassen. Spontane Reaktionen, wie »Das wird schon wieder«, »Das geht mir auch so«, »Je älter ich werde, umso mehr vergesse ich«, »Da helfen gesunde Ernährung und Training«, »Haben Sie es schon mit Vitamin B versucht?« helfen zwar dem unangenehmen Thema aus dem Weg zu gehen, lassen aber den Menschen mit seiner Sorge allein.

Nicht alle Menschen mit Demenz wollen über ihre Krankheit reden. Sie verschweigen lieber ihre Schwächen. Man sollte sie also nicht auf ihre Schwächen ansprechen oder sie gar zwingen, Farbe zu bekennen. Die Menschen mit Demenz entscheiden, wann sie was preisgeben.

»So kann das doch mit mir nicht weitergehen«, sagt ein Mann, der die Haustür mit der Tür zur Toilette verwechselt und seinen Irrtum bemerkt. Welche Reaktion wird sich dieser Herr wünschen? Wenn er über seine »Dummheit« lacht, könnte man sagen: »Ist ja gerade noch mal gut gegangen.« Wenn er einen hilfeschend anstarrt, bietet man seinen Arm an, um ihn zur Toilette zu führen. Wenn er sich sorgt, dass er bald alles vergisst, teilt man seine Sorge: »Das verstehe ich«, und hört zu, wenn er seine Befürchtungen und Hoffnungen zum Ausdruck bringt.

Die meisten Menschen erleben ihre kognitiven Veränderungen als schlimm und sie sind froh, wenn sie sich jemandem anvertrauen können, der weiß, dass der Verstand nicht alles ist, was eine Person ausmacht, der sich zur Verfügung stellt, ohne Ratschläge zu erteilen. Die Dame, die mir den Witz erzählte, machte es mir leicht. Wir lachten und damit war für den Moment alles gesagt.

Erich Schützendorf



## Die Weisheit der Demenz

Hildegard Nachum

In die Welten des alten weisen Menschen eingeladen zu werden, ist eines der größten Geschenke. Zwei Welten prallen aufeinander: die kognitive Welt, die alles erklären, analysieren und kategorisieren will, und die emotionale Welt, die einfach zulässt und wo Verborgenes, das tief in den Seelenkammern in einer Art Dornröschenschlaf geschlummert ist, wieder wachgeküsst wird.

Meine Reise in diese so andere Welt, begann vor ungefähr zwanzig Jahren, als ich in einem Seniorenheim Amalia kennenlernte. Weit über neunzig Jahre war sie und so ganz anders als die anderen alten Damen in diesem Heim auf dem Land. Ohne Lippenstift verließ sie nie das Zimmer, immer adrett mit weißer Seidenbluse und Faltenrock bekleidet, hatte sie stets ein Lächeln auf ihren Lippen. Von Beruf war sie Chefsekretärin bei einer sehr bekannten internationalen Firma gewesen, von ihrer Lebensgeschichte war bekannt, dass sie sich in den 1950er Jahren hatte scheiden lassen. Zeitgeschichtlich gesehen war Scheidung, von einer Frau initiiert, damals ein Skandal. Eine Frau ließ sich nicht scheiden. Aus dieser Ehe gab es einen Sohn, der im Ausland lebte und sie mehrmals im Jahr besuchte.

Mit einem verzweifelten Gesichtsausdruck saß sie auf ihrer Couch, eine schwarze Handtasche auf ihrem Schoß und wühlte mit beiden Händen darin. Als sie aufblickte, fragte sie mich mit trauriger Stimme: »Kommt mein Vater heute noch?«

Diese Geschichte war der Beginn meiner Reise in eine andere Welt, in die Lebensräume der alten weisen Menschen, die oft das Stigma »Demenz« erhalten und entmenschlicht werden. Was sollte ich Amalia sagen? Die Wahrheit? Dass ihr Vater schon lange tot sei. Eine Lüge? »Ja, ja, ihr Vater wird gleich da sein, er sucht noch einen Park-

platz.« Ablenkung? »Kommen Sie, jetzt gibt es einen Kaffee und einen Mohnstrudel.«

Ich erinnere mich an meine Reaktion: Ich schwieg. So begab ich mich auf die Suche nach einer Möglichkeit, diese Sprache der Suchenden zu lernen, und fand die Validation nach Naomi Feil. Validation ist eine Kommunikationsmethode wie auch eine Grundhaltung gegenüber alten Menschen, die das Zusammenleben mit ihnen erleichtert, wenn sie eine andere Sprache zu ihrer gemacht haben oder sogar bereits verstummt sind. Ich wünschte mir so sehr, Amalia und alle anderen in ihrer Welt zu erreichen. Ein Anspruch, dem ich selbst heute manchmal immer noch nicht vollständig gerecht werde.

Ich musste lernen, mich selbst loszulassen: meine Ansprüche, meinen Eifer, mein »Das muss doch funktionieren«. Diese neue Methode forderte etwas ganz Wesentliches ein: Demut und Geduld und Achtung vor dem Neuen und Unbekannten. Das Erlernen der Validation ist eine Persönlichkeitsentwicklung und ein Perspektivenwechsel. Der alte Mensch, der sich auf seiner letzten Lebensreise befindet, kann und soll sich nicht ändern. Wir kognitiven Wesen haben die kognitiven Strategien, ausgetretene Pfade der herkömmlichen Kommunikation zu verlassen und neue Weg zu gehen. Validation als neue Kommunikationsmethode fordert von uns, diese sicheren Pfade zu verlassen und den Mut aufzubringen, neue Strecken zu gehen.

Schnell lernte ich meine bisherigen Erwartungen, die ich bis dato in der Beziehung zum alten Menschen als wichtig betrachtete, zu überdenken. Es ist nicht Ziel der Validation, dass alte Menschen ruhiger werden, aufhören zu weinen und nicht mehr den Wunsch äußern, nach Hause



Paul Klee, Portrait of Mrs P in the South, 1924 / Heritage-Images / Art Media / akg-images

zu gehen. Hinter diesen Sehnsüchten und Bedürfnissen steckt immer ein Grund. Die Ursache ist aber nicht im Heute zu suchen, sondern im Gestern. Es zeigt sich im Heute, da die kognitiven Strategien beim alten desorientierten Menschen nicht mehr ausreichen, Emotionen, Erlebtes und Traumata zu unterdrücken. Das ganze Leben lang gelingt dieses Verdrängen und Leugnen. Wird die Kognitivität schwächer, so wird die Emotionalität stärker und Themen von früher fordern das Recht ein, gesehen und gefühlt zu werden.

Udo Baer, einer der bedeutendsten Traumaforscher im deutschsprachigen Raum, erklärte in einem Meeting, warum Österreich und Deutschland nach dem zweiten Weltkrieg seiner Meinung zu diesem Wohlstand gekommen seien: weil es damals keine Psychotherapeut:innen gegeben habe. Der traumatisierte Mensch stürzte sich in die Arbeit, bis er todmüde ins Bett fiel, um sich mit seinen traumatischen Kriegserlebnissen nicht auseinandersetzen zu müssen. Jede Generation hat ihr globales Thema der Aufarbeitung und jeder Mensch sein individuelles.

Zurück zu Amalia. Warum suchte diese über neunzigjährige Frau ihren Vater in ihrer Handtasche und wie hätte ich darauf reagieren können? Unser ganzes Leben ist ein Streben nach emotionalem Gleichgewicht. Drei Bedürfnisse bestimmen unser Sein: Liebe – Schutz – Sinn. Wenn diese drei existenziellen Notwendigkeiten erfüllt sind, sind wir in einer Balance.

Bei Amalia waren diese Bedürfnisse nicht erfüllt. Eine Mitarbeiterin, die sie von früher kannte, konnte uns die Ursache für ihr Verhalten erklären. Aufgewachsen in einem autoritären Elternhaus, wurde sie laut ihren Erzählungen des Öfteren von ihrem Vater geschlagen. Sie flüchtete in eine Ehe, in der ihr Gatte sie misshandelte. Am Ende ihres Lebens suchte sie Versöhnung mit ihrem Vater. Wenn die Wörter ihre Bedeutung verlieren, verwenden alte desorientierte Menschen oft Symbole für Gegenstände, Personen und Handlungen aus der Vergangen-

heit. So kann eine Handtasche zur Familie und zu einem Zuhause werden.

Wie weise hat Amalia versucht, wieder in ihr emotionales Gleichgewicht zu kommen! Ihr Lebensthema, männliche Gewalt, hat sie ihr ganzes Leben begleitet und sie hat es gekonnt gelehrt. Wie würde ich jetzt reagieren, wenn Amalia in ihrer Handtasche nach ihrem Vater suchen würde? »Vermissen Sie ihn so?« Mit auserwählten Techniken würde ich versuchen, ihr zu helfen, noch bedeutsame Lebensräume zu betreten, um Frieden zu schließen. Mit ihrem Vater und mit sich.

Welche Botschaft schenkt uns die Validation? Rechtzeitig unsere Themen, die wir alle haben, zu sehen, sich ihnen zu stellen, wie schmerzhaft sie auch sein mögen, um eines zu verhindern: auf unserem letzten Lebensweg von diesen Dämonen aus der Vergangenheit besucht zu werden. Wie sagt Naomi Feil: Demenz ist einerseits eine hirnorganische Veränderung und andererseits eine Flucht ...



**Hildegard Nachum** ist Validationsmasterin VTI, Zertifizierte Validationslehrerin VTI, Koordinatorin der AVO Linz, Samariterbund; Autorin.

Kontakt: [hildegard@nachum.at](mailto:hildegard@nachum.at);  
[Hildegard.nachum@asb.or.at](mailto:Hildegard.nachum@asb.or.at)  
 Website: [www.nachum.at](http://www.nachum.at)

#### Literatur

Nachum, H. (2022). Die Weisheit der Demenz. Wegweiser zum würdevollen Umgang mit desorientierten Menschen. Wien, Graz.

## Eltern und Demenz – Eine gemeinsame Reise

Almut Guercke-Bellinghausen

Als wir jung waren, wussten wir eine Menge von den Dingen, die auf uns zu kamen. Zum Beispiel, dass Liebeskummer wehtut und vorbeigeht. Zum Beispiel, dass die eigenen Kinder genauso wild in der Pubertät sein können wie man selbst es war, dass nicht jede Ehe ewig hält und dass Karriere machen viel Arbeit bedeutet.

Aber auf etwas, das mein Leben in den letzten 15 Jahren sehr bestimmt, war ich gar nicht eingestellt. Ich wusste nicht, dass meine beiden Eltern an Demenz erkranken werden. Bei meiner Mutter begann es relativ früh. Wir hatten immer ein enges Verhältnis und hatten viele gemeinsame Interessen. Daher war ich die Erste, der es auffiel, dass meine Mutter sich sehr veränderte.

Sie war immer eine liebe, sehr umsorgende Mutter gewesen, aber auch ruhig und zurückhaltend. Meine Mutter ging mit 63 Jahren in den Ruhestand und fing an sich zu verändern. Zuerst fiel mir auf, dass sie deutlich selbstbewusster wurde. Besonders bemerkte ich es an ihrer Art, Auto zu fahren. Vorher langsam und ängstlich, trat sie jetzt ordentlich aufs Gas und drehte ihre Lieblingsmusik von Mozart bis zur Schmerzgrenze auf. Dabei hatte sie sichtlich Spaß. Sie wurde aber auch eigensinniger, rebellischer und hielt sich nicht mehr an Absprachen.

Ich muss zugeben, dass ich es zunächst positiv wahrnahm und dachte, meine Mutter emanzipiere sich von gewohnten Verpflichtungen und genieße ihr Leben im Ruhestand. Später wurde mir allerdings bewusst, dass ihre Veränderungen meine Grenzen für Normalität überschritten. Die Geschwindigkeit im Auto war mittlerweile deutlich zu schnell, die Musik deutlich zu laut und sie hat auch neue Auffälligkeiten entwickelt. Sie hatte einen unheimlichen Bewegungsdrang, nutzte

ihre Nordic-Walking-Stöcke teilweise von morgens bis abends, kam kaum zurück von einer Tour und brach schon wieder zur nächsten auf.

Meine Familie wollte von meinem Verdacht anfänglich nichts wissen. Erst als sie anfing, extremes Kaufverhalten an den Tag zu legen, so dass wir ungefähr hundert Laib Brot im Keller in der Kühltruhe hatten, teilten meine Angehörigen meinen Verdacht.

Mit viel Geschick und Überredungskünsten landeten wir mit meiner uneinsichtigen Mutter letztendlich in der Gedächtnisambulanz der Uniklinik und erhielten dann nach einigen Untersuchungen die Diagnose »Morbus Pick« (frontotemporale Demenz). Nicht ganz unerwartet, da der Bewegungsdrang und große Lust, Nahrungsmittel zu sich zu nehmen, bei meiner Mutter doch so ausgeprägt waren und dies führende Symptome dieser Krankheit sind.

Nun musste ich mich also damit abfinden, dass die Krankheit meiner Mutter fortschreitend ist und zum Tode führen wird. Das Gefühl der Hilflosigkeit traf auf den Gedanken, endlich eine Erklärung für alle unsere Fragen bekommen zu haben.

Die Prognose lautet: noch acht Jahre Lebenserwartung im Durchschnitt. Wir hatten das Glück, noch zwölf sehr bewegende, herausfordernde, anstrengende, traurige, aber auch lustige und sehr schöne Jahre mit meiner Mutter verbringen zu dürfen. Unser Leben drehte sich jetzt hauptsächlich um sie, anfänglich waren die Herausforderungen eher schützender Natur. Sie brachte immer wieder sich und andere in Gefahr, es war für uns in dieser Zeit nicht einfach, unseren Weg zu finden.

Ich konnte meinen Vater nur mit der für Außenstehende schwer nachvollziehbaren Hoff-

nung trösten, dass meine Mutter bald auch in ihrer Beweglichkeit beeinträchtigt sein würde. Dies würde eine Erleichterung für uns bedeuten. So kam es auch; das Leben wurde nach und nach pflegeintensiver, aber für uns planbarer.

Wie viele pflegende Angehörige hatte mein Vater den Wunsch, die Versorgung meiner Mutter möglichst allein zu schaffen und keine professionelle Unterstützung anzunehmen. Ich konnte ihn verstehen, wer möchte schon gerne fremde Menschen in seinem Haus ein und aus gehen sehen. Meine Belastung wurde allerdings immer höher und jeder sah, dass es nicht mehr lange so weitergehen konnte. An einem Oktobermorgen 2015 wurde die Pflegesituation durch einen väterlichen Anruf neu sortiert: »Almut, ich kann meine Beine nicht mehr bewegen.« Ein Rückenmarksinfarkt zwang meinen Vater in den Rollstuhl und mich zum Umdenken. Wir haben nun seit mehr als sechs Jahren Betreuerinnen aus dem EU-Ausland. Und seitdem ist wirklich immer Stimmung in meinem elterlichen Haushalt.

Meine Mutter lebte noch zwei friedliche Jahre in dieser Situation. Außer unseren EU-Betreuerkräften brauchten wir im letzten halben Jahr noch einen Pflegedienst und viel Unterstützung von meinem Sohn, meinem Bruder, meinem Lebensgefährten und mir, um diese familiäre Begleitung meiner schwerkranken Mutter zu Hause zu ermöglichen.

Trotz eines heftigen Schneesturms haben es alle Geschwister aus ganz Deutschland geschafft, rechtzeitig von ihrer Schwester Abschied zu nehmen. Die Kernfamilie war in den letzten Stunden bei ihr und ein Gedanke vereinte die erschöpfte Familie: Genau so war es richtig und gut! Ein unheimlich starkes und schönes Gefühl für uns alle.



Für uns folgten nun drei Jahre, in denen sich das Leben um andere Dinge drehen durfte als die Ratlosigkeit, die entsteht, wenn ein geliebter Mensch den Verstand verliert. Bei meinem Vater passierte es von einem Tag auf den anderen. Nach einem Sturz, bei dem er sich wohl sehr erschrocken, aber gar nicht verletzt hatte, schienen sein Verstand, sein Vertrauen, seine Wahrnehmung völlig verändert. Wahnvorstellungen und Ängste traten ganz plötzlich in sein Leben und diesmal führte der Weg in die Gerontopsychiatrie.

Die Betreuung eines geliebten Menschen mit Demenz erfordert meiner Meinung nach ein hohes Maß an Akzeptanz, einen engen Zusammenhalt in der Familie, viel Liebe und vor allem gute Nerven. Dank der engen Begleitung dieser psychiatrischen Abteilung habe ich jetzt wieder einen angstfreien, aber kognitiv reduzierten lieben Vater zu Hause. Der gemeinsame Weg in die Bereiche einer Beziehung zwischen Eltern und Kindern, die wir vorher noch nicht kannten, beginnt erneut.



**Almut Guerke-Bellinghausen**, Gesundheits- und Krankenpflegerin, Pflegefachkraft Palliative Care, ist stellvertretende pflegerische Leitung der Abteilung für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn.

## Und am Ende wird in der Erinnerung das Meer blau sein

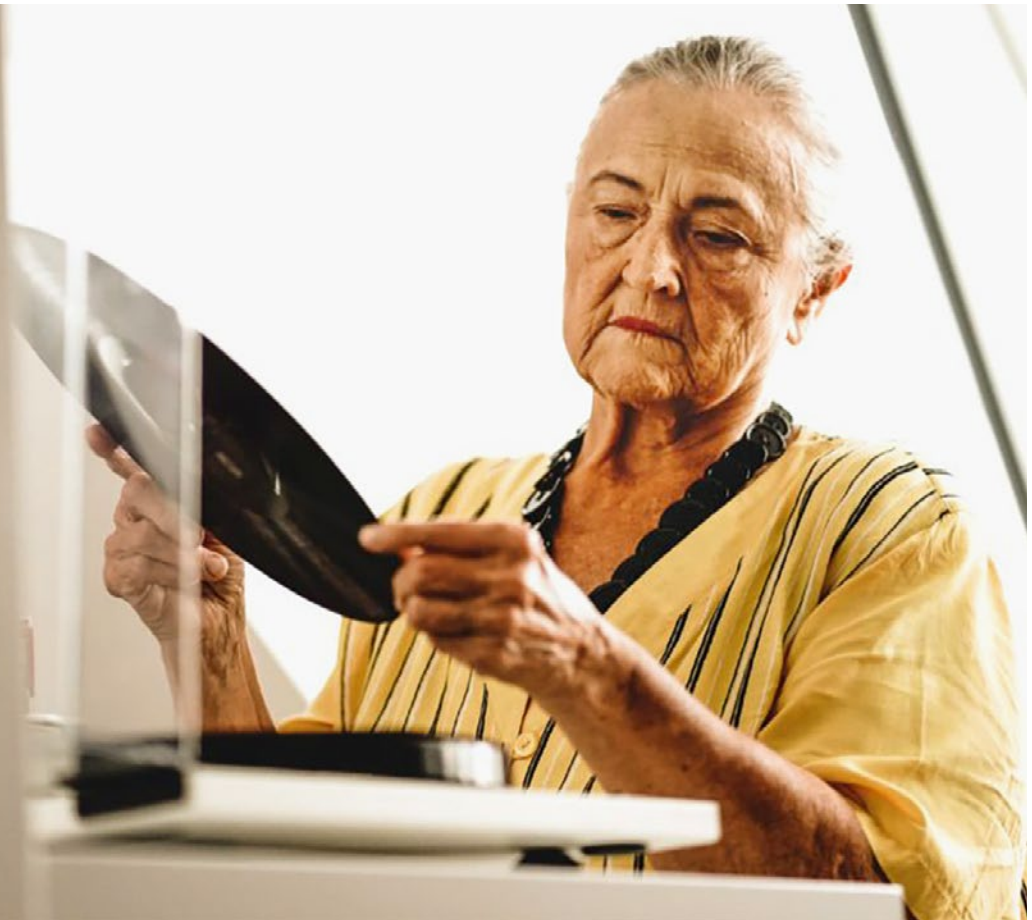
Trauern als ein Königsweg für Angehörige in einem Leben mit Vergesslichkeit

Carmen Birkholz

»So möchte ich mit meinem Mann auch alt werden 😊

In der Mittagspause gehe ich durch die Grünanlage. Ein älterer Mann sitzt neben seiner Frau im Rollstuhl und singt ein sehr ru-

higes, melodisches Lied in Russisch. Er hält dabei ihre Hand und streichelt sie. Ich setze mich nebenan auf die Bank und höre zu. Am Ende des Liedes applaudiert die Frau ihrem Mann und gibt ihm einen Kuss auf die Wange.



Ich applaudiere mit. Der Mann lächelt mich an und sagt zu mir ›Wissen Sie – meine Frau ist dement und wir können uns kaum noch unterhalten. Sie ist immer sehr unruhig und ich komme jeden Mittag, um zu helfen. Ich versteh sie kaum noch, aber singen können wir noch immer.‹ Die Frau drückt ihrem Mann die Hand lächelt mich an und zwinkert mir mit einem Auge zu. Die Situation strahlte Ruhe aus. Die Frau war entspannt und lächelte. Beide waren gelöst und bei sich in dem, was sie taten. Ich war beeindruckt von dem Mann, mit welcher Liebe er seiner Frau vorsang und wie dankbar er war, einen Zugang zu seiner dementen Frau zu haben. Ich selber – so glaube ich – hab die ganze Zeit über gelächelt, weil ich die Situation als so süß empfand.«

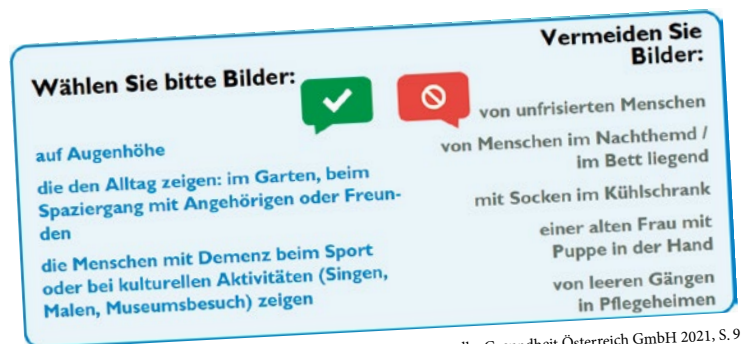
Dieses Logbuch entstand im Rahmen des Forschungsprojekts zur spirituellen Sorge um Menschen mit Demenz im Kontext von Palliative Care (Birkholz 2020). Die Beobachterin ist Zeugin der innigen Liebesbeziehung eines Ehepaars, das sich durch die Vergesslichkeit nicht verloren hat, sondern eine erfüllende Beziehung lebt.

Wie kann es gelingen, dass Beziehungen die großen Veränderungen »überleben«? Wenn die Vergesslichkeit Einzug hält, verändert sich das Leben. Zu Beginn kann es irritierend sein und Konflikte entstehen, weil die Routinen des Zusammenlebens gebrochen werden. Klassische Rollen und Aufgabenteilungen, das, was man von einander stillschweigend erwarten konnte, verändert sich zunehmend. Ärger, Gereiztheit und Vorwürfe können die Kommunikation prägen und es ist schmerzhaft, sich einzugestehen, dass es nicht mehr so wird wie früher. Das ist die Zeit zu trauern.

Für Partner\*innen ist oft ein großer Verlust, dass die gemeinsamen Gespräche an Tiefe verlieren. Mit zunehmender Vergesslichkeit verändert sich die Gestaltung der Rollen. Angehörige über-

nehmen mehr Aufgaben und zunehmend werden diese Aufgaben pflegebezogen. Diese Rollenveränderungen sind nicht selbst gewählt. Um das andere, durch die Vergesslichkeit geprägte Leben als wertvoll entdecken zu können, ist Trauer der Weg der Verwandlung, der dies ermöglicht.

Trauern ist ein Prozess der Auseinandersetzung mit sich selbst und dem Anderen. Er bedeutet, den Verlustschmerz zu spüren: traurig zu sein, dass das liebgewordene Alte sich verflüchtigt. Trauer zu empfinden, dass das neue Leben nicht selbst gewählt wird, sondern sich an dem Anderen und den Handicaps ausrichtet. Trauernd wird die Asymmetrie wahrgenommen, die entsteht, die die Partnerschaft verändert und die den verantwortlichen Angehörigen unfrei-



Quelle: Gesundheit Österreich GmbH 2021, S. 9

er macht. Die Lebensveränderungen können so viele sein, dass Ohnmacht und Erschöpfung in Wut umschlagen. Sich selbst als ungerecht und ungeduldig zu erleben, ist ebenso schmerzhaft und lässt trauern.

In allem fehlen dafür Zeit und Raum in einer Gesellschaft, die die Trauer bei Demenz der Angehörigen kaum wahrnimmt und ihr nicht die Unterstützung schenkt, die sie bräuchte, um heilsam in eine neue Seinsweise (Dörner 2012) hineinzuwachsen.

Das Konzept der unerkannten Trauer bei Demenz (Birkholz 2018) möchte genau darauf hinweisen und unterstützt den Paradigmenwechsel, der sich gesellschaftlich vollzieht. Besonders Betroffene und Angehörige plädieren für eine Abkehr von den mächtigen und entwürdigenden

den Bildern hin zu einem ressourcenorientierten Blick auf die Veränderungen. Menschen wollen gut mit Demenz leben, einer oft langen Lebensphase von vielen Jahren (vgl. Rohra 2012; Taylor 2010). Die Initiative *Promenz* in Wien ist ein gutes Beispiel für den Wandel ([www.promenz.at](http://www.promenz.at)). Betroffene sprechen selbstbewusst von ihren Erfahrungen, wie zum Beispiel Beatrix G. sagt: »Meine Veränderungen: sehe es nicht nur als Verlust und überhaupt nicht als Geißel. Es ist für mich ein Lernprozess: man hat nicht immer alles unter Kontrolle« (Gesundheit Österreich GmbH 2021, S. 8).

Es braucht Zeit, um in ein verändertes gemeinsames Leben hineinzuwachsen. Achtung ist dafür ein wichtiger Schlüssel. Sie äußert sich in der Sprache: eine Abkehr von defizitorientierten Darstellungen und Worten (»Demenz« stammt aus dem Lateinischen und bedeutet so viel wie »ohne Geist«), hin zu ressourcenorientierter und beschreibender Bildsprache entsprechend der Empfehlung:

Wenn es uns als Einzelnen und der Gesellschaft gelingt, wertschätzend ein Leben mit Vergesslichkeit zu integrieren, dann wird eine große Belastung von Angehörigen abfallen: die Scham. Sie belastet Trauer besonders.

Der Trauerprozess von Angehörigen ist so komplex, dass er Aufmerksamkeit verdient. Denn so gelingt es, dass durch die Hilfe der Trauer am Ende die heilsame Erfahrung stehen kann, die Reiner Kunze in seinem Gedicht »Rudern zwei« beschreibt: Der eine ist kundig der Stürme und der andere kundig der Sterne und am Ende wird dann in der Erinnerung das Meer blau sein.



Dr. phil. **Carmen Birkholz** arbeitet und forscht in ihrem Institut für Lebensbegleitung in Essen und Wilhelmshaven u. a. zu Trauer und zu einem guten Leben mit Demenz. Sie ist die 1. Vorsitzende des Bundesverbandes Trauerbegleitung e. V. (BVT) und als Supervisorin, Trauerbegleiterin und Palliative-Care-Trainerin tätig.

Kontakt: [birkholz@institut-lebensbegleitung.de](mailto:birkholz@institut-lebensbegleitung.de)  
Website: [www.institut-lebensbegleitung.de](http://www.institut-lebensbegleitung.de)

#### Literatur

- Birkholz, C. (2018). Trauer und Demenz. Trauerbegleitung als verstehender Zugang und heilsame Zuwendung. Göttingen.
- Birkholz, C. (2020). Spirituelle Sorge um Menschen mit Demenz. Eine interpretative hermeneutische Studie im Kontext von Palliative Care. Wiesbaden.
- Dörner, K. (2012). Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. 7. Auflage. Neumünster.
- Gesundheit Österreich GmbH (2021) (Hrsg.). Demenz in Sprache und Bild. Leitfaden für eine demenzgerechte Darstellung – Von einer defizit- zur stärkenorientierten Berichterstattung. Wien.
- Rohra, H. (2012). Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze. Frankfurt a.M.
- Taylor, R. (2010). Alzheimer und Ich. »Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf«. Bern.





## Demenz ist eine gesellschaftliche Herausforderung

Okay, doch jetzt bitte ein Blick nach vorn!

Peter Wißmann

### **Ist »Demenz« eine Krankheit, eine Behinderung oder eine Frage des gesellschaftlichen Umgangs mit den betroffenen Menschen und Familien?**

Eine spezifische Krankheit ist es sicherlich nicht, denn es handelt sich bei »Demenz« bekanntermaßen um ein Syndrom. Man kann unterschiedliche Formen neurokognitiver Störungen sicherlich unter dem Aspekt einer Krankheit einordnen. Dann sind sie Thema der Medizin, insbesondere wenn es um Diagnostik und medikamentöse Behandlung geht. Doch sollte man das Krankheitsparadigma im Terrain der Medizin belassen und nicht auf andere gesellschaftliche Bereiche übertragen. Der Beitrag der Medizin zum Umgang mit dem Thema »Demenz« ist wichtig, aber bescheiden. Im Prinzip beschränkt er sich auf die Diagnostik und, beispielsweise bei der »Alzheimer-Demenz«, auf die beschränkten Möglichkeiten von Antidementiva. Verständlich, denn bis heute ist es der medizinisch orientierten Forschung nicht gelungen, die Ursachen von Alzheimer zu ergründen. Und in der diesbezüglichen Forschung scheitert eine entsprechende Pharmastudie nach der anderen.

Geht es bei »Demenz« um eine Behinderung? Ein Blick, beispielsweise in die UN-Behindertenrechtskonvention, lässt hieran keinen Zweifel aufkommen. Menschen mit einer neurokognitiven Beeinträchtigung werden aufgrund dieser Beeinträchtigung und unpassender Rahmenbedingungen in ihren Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilhabe behindert. Doch in der Praxis, insbesondere mit Blick auf entsprechende Leistungsansprüche, findet bei ihnen die Berücksichtigung des Behinderungsstatus praktisch nie statt.

Von großer Bedeutung ist der gesellschaftliche Umgang mit betroffenen Personen und ihren Familien. Sind sie akzeptiert und einbezogen (inkludiert)? Erfahren sie Solidarität und Unterstützung? Oder stehen sie als »Kranke« und »Hilfebedürftige«, aber auch als Unterstützerinnen, am Rand der Gesellschaft? Ohne Zweifel ist in den vergangenen Jahren das Thema »Demenz« immer stärker als gesellschaftliche Herausforderung angenommen und thematisiert worden. Ausdruck dieses Perspektivwechsels sind unter anderem vielfältige Aktionen zur Sensibilisierung der Bürgerinnen sowie die zahlreichen Initiativen zur »demenzfreundlichen« Gestaltung des lokalen Gemeinwesens.

Doch besteht kein Grund, sich zufrieden zurückzulehnen. Heute wird anders gesprochen, gedacht und gehandelt als noch vor zehn oder zwanzig Jahren. Diesen Erfolg würdigen, doch dann die neuen Herausforderungen in den Blick nehmen und angehen: Darum muss es in Zukunft gehen. Was heißt es, »Demenz« als gesellschaftliche Frage weiterzudenken?

### **Grenzen ausweiten**

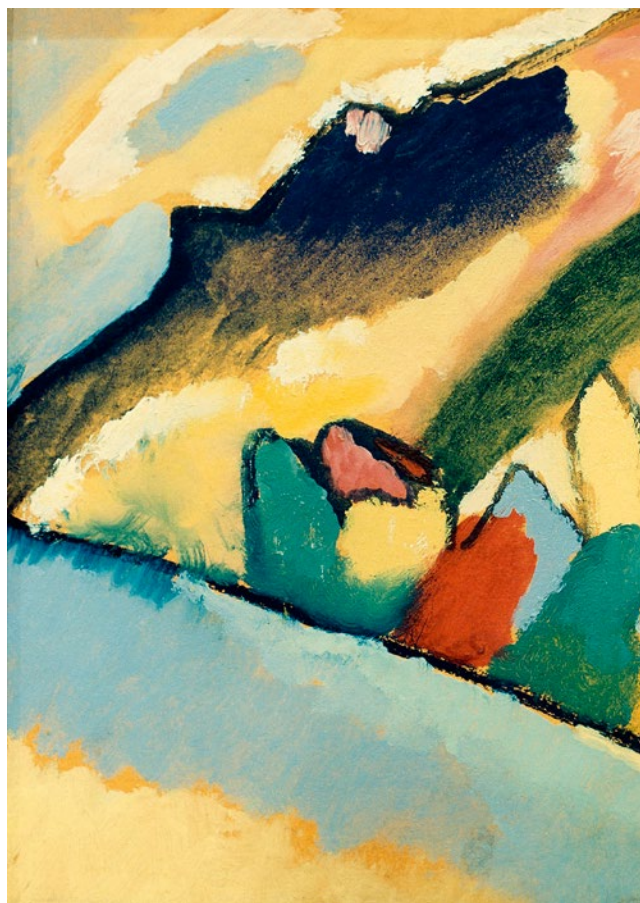
Das staatliche sowie das gesellschaftliche Handeln zum Thema »Demenz« richtet sich überwiegend auf Menschen mit ausgeprägten kognitiven Einschränkungen und entsprechend hohem Unterstützungsbedarf. Eine Demenzdiagnose ist fast immer die Voraussetzung für Unterstützungsleistungen. Zu wenig ins Blickfeld gerät die Gruppe sogenannter Frühbetroffener, da diese nicht dem Bild des klassischen »Demenzbetroffenen« entsprechen. Es wäre an der Zeit, die Grenzen auszu-

weiten auf alle Bürgerinnen mit neurokognitiven Einschränkungen. Das schließt die frühbetroffenen Menschen ein und diejenigen, die, meist aus Angst vor Stigmatisierung, eine Demenzdiagnostik für sich ablehnen.

Dort, wo Frühbetroffene bereits aktiv sind und Aufmerksamkeit finden, lassen sich wichtige Erkenntnisse gewinnen. So treten die Lücken des offiziellen Unterstützungssystems deutlich hervor. Frühbetroffene Menschen benötigen keine Betreuung, sondern können sich aktiv in gesellschaftliche Prozesse einbringen. Sie zeigen die Möglichkeiten einer partizipativen Teilhabekultur kognitiv beeinträchtigter Menschen auf. Durch ihr Beispiel tragen sie zu einem gesellschaftlichen Bewusstseinswandel bei, der auf alle Dimensionen des Phänomens »Demenz« ausstrahlt. Wer betroffene Menschen einmal als kompetente, selbstbewusste und selbstbestimmte Personen kennengelernt hat, wird diese Erfahrung auch auf den Umgang mit sehr schwer beeinträchtigten Personen übertragen können.

### Die Bürgerinnen einladen

Es ist paradox: Trotz unzähliger Aufklärungskampagnen verharrt die Angst der Menschen vor Demenz auf einem hohen Level. Ein über Jahrzehnte genährtes Angstbild zeigt sich sehr resistent. Zahlreiche Aktivitäten aus jüngerer Zeit deuten darauf hin, dass eine sensible Sprache, die Angsttrigger ausspart, Menschen erreichen und ansprechen kann, die es vermeiden, in den Dunstkreis des Begriffs »Demenz« zu geraten. Engagierte Betroffene wählen eigene Begrifflichkeiten für ihre Situation (zum Beispiel Menschen mit Vergesslichkeit). In Beratung und offiziellen Informationsquellen vermittelte Inhalte lösen oft Angst aus und sollten verändert werden (Verlaufskurven, Phasenmodelle, Lebenserwartung usw.). Wer die Angst der Menschen nicht ernst nimmt, wird das Ziel eines selbstverständlichen Umgangs mit kognitiver Beeinträchtigung in der Gesellschaft kaum erreichen können.



### Lebensräume schaffen

Frühbetroffene sowie Sprache und Inhalte rund um das Thema »Demenz« ins Visier nehmen, stellt eine wichtige Entwicklungsaufgabe dar. Doch es geht dabei nicht um ein Entweder-oder. Wie will die Gesellschaft mit denjenigen umgehen, die aufgrund ihres kognitiven Abbaus im erheblichen Maß auf Unterstützung, Pflege und Schutz angewiesen sind? Diese Frage ist und bleibt aktuell. Dass die Rahmenbedingungen der Pflege eines radikalen Umbaus bedürfen, ist bekannt, doch fehlt die Umsetzung dieser Erkenntnis. Auch in Zeiten knapper finanzieller Ressourcen muss daran weitergearbeitet werden, statt Verwahranstalten lebenswerte Orte zu schaffen, in denen jede ihr »Recht auf Demenz« und vermeintliche Verücktheit ausleben darf. Kleine, ins Quartier eingebundene Pflegeheime, Wohngemeinschaften in der Stadt, im Dorf oder auf dem Bauernhof, Wohnen und Betreuung in Familien oder in Mehrgenerationenhäusern: Die Konzepte und Beispiele sind schon lange bekannt.



Wassily Kandinsky, Studie zu Herbst II, 1910/ akg-images

*Auch in Zeiten knapper finanzieller Ressourcen muss daran weitergearbeitet werden, statt Verwahranstalten lebenswerte Orte zu schaffen, in denen jede ihr »Recht auf Demenz« und vermeintliche Verrücktheit ausleben darf.*

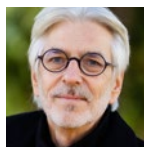


Foto: Ivan Mandic

**Peter Wißmann** ist Leiter von Team WaL – Wachstum ab der Lebensmitte (mit Christina Pletzer), langjähriger wissenschaftlicher Leiter und Geschäftsführer von Demenz Support Stuttgart, Koordinator des Netzwerks EmpowerMenz, Selbsthilfegruppen von Menschen mit Vergesslichkeit (mit Christina Pletzer), Buchautor. Er lebt in Innsbruck.

Kontakt: [wissmann@team-wal.com](mailto:wissmann@team-wal.com)  
Website: [www.team-wal.com](http://www.team-wal.com)

Selbstbestimmung und Partizipation sind kein Vorrecht moderat eingeschränkter Menschen. Es gilt, sie auch im Kontext schwerer Beeinträchtigung handhabbar zu machen. Dazu bedarf es der Weiterentwicklung eines Pflege- und Betreuungsdenkens hin zu einem Denken und Handeln, das vom Assistenzgedanken geprägt ist – selbst bei noch so großer Hilfe- und Unterstützungsbedürftigkeit der Person. Hier schließt sich der Kreis. Was beim Umgang mit kognitiv eingeschränkten Personen jenseits von Demenzzuschreibungen beginnt, zieht sich wie ein roter Faden durch bis zu denjenigen, die besonders intensiv auf Unterstützung angewiesen sind.

In der Behindertenrechtskonvention (BRK) werden alle Menschen als Reichtum der Gesellschaft tituliert – mit oder ohne und unabhängig von der Art der Beeinträchtigung. Bereichernd und nicht verrückt sind dann auch diejenigen, deren Gehirn »anders« funktioniert. Verrückt kann nur eine Gesellschaft sein, die das nicht akzeptiert.

#### Anmerkungen

In diesem Beitrag wird ausschließlich die weibliche grammatische Form verwendet. Selbstverständlich sind Menschen jeden Geschlechts und jeder geschlechtlichen Orientierung angesprochen. Nach jahrhundertelanger Herrschaft der männlichen Form kann man den Spieß jedoch auch einmal umdrehen!

Das Wort »Demenz« steht in Anführungszeichen, da der Autor es für fachlich überholt hält, viele Betroffene es als stigmatisierend ablehnen und es bei zahlreichen Menschen Abwehr statt Offenheit auslöst.

#### Literatur

- Dammann, R.; Gronemeyer, R. (2009). Ist Altern eine Krankheit? Wie wir die gesellschaftlichen Herausforderungen der Demenz bewältigen. Frankfurt a. M.
- Klie, T. (2021). Recht auf Demenz. Ein Plädoyer. Stuttgart.
- Whitehouse, P. J., George, D. (2009). Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde. Bern u. a.
- Whitehouse, P. J., George, D. (2021). American dementia. Brain health in an unhealthy society. Baltimore, MD.
- Wißmann, P.; Pletzer, C. (2020). Selbstbestimmung gibt's immer. Oder besser: kann es immer geben. In: daSein – Zeitschrift für Betreuung und Pflege, 1, S. 15–17.
- Wißmann, P.; Pletzer, C. (2022). Das Leben meistern mit Vergesslichkeit, »Demenz« & Co. Mehr als ein Ratgeber. Norderstedt.

## Im Bilde sein

### Quergedanken

Michael Hagedorn

Ich fotografiere Menschen mit Demenz. Ich habe nie etwas Schöneres und Wichtigeres getan. Nirgends sonst lerne und lerne ich mehr über die Geheimnisse des Denkens, über die Macht der Erinnerungen, das Wesen des Menschen und damit auch über mich selbst.

Lange symbolisierte die Fotografie das dauerhafte Festhalten von Erlebtem, jenen magischen Prozess, die Zeit einzufrieren und beim Betrachten wie in einem Zeittunnel Erinnerungen wachzurufen. Die allgegenwärtige Verfügbarkeit winziger Kameras und Handys hat jedoch zu einer immensen Verbreitung des Mediums und einer zunehmenden Bedeutungslosigkeit des einzelnen Bildes geführt. Der Zauber der Fotografie geht immer mehr verloren.

Was hat dies alles mit Demenz zu tun? Vielleicht mehr, als wir ahnen. Milliarden digitaler Fotos wandern täglich unzureichend beschriftet auf Millionen von Festplatten oder versickern in Onlineplattformen. Gigantische Datenspeicher enthalten das gefilterte digitalisierte Wissen unserer Zeit. Die größten Herausforderungen sehen Forscher inzwischen in der Erhaltung relevanter Daten für künftige Generationen. Bereits nach wenigen Jahren sind technische Speichermedien überholt und können nicht mehr ausgelesen werden, mangelnde Systematik bei der Archivierung von Daten unzähliger Quellen im Internet führt dazu, dass ein Großteil davon nie mehr auffindbar ist – wie in einem riesigen Gehirn, das nicht mehr weiß, wo die Erinnerungen an gestern sind.



Michael Hagedorn

*Aufgrund eines immer mehr abnehmenden Bewusstseins für soziale Normen und Konventionen genießen sehr viele Menschen mit Demenz eine persönliche Freiheit, die sie vielleicht noch nie erfahren hatten.*

Die Wissenschaftler sprechen vom »digitalen Alzheimer«.

Auch wir sind einer nie zuvor erlebten Fülle von Eindrücken und Einflüssen in immer kürzeren Intervallen ausgesetzt, die unser Geist nur noch mit Mühe zu bewältigen scheint. Der Filmmacher Rick Minnich versuchte in seiner Dokumentation »Forgetting Dad« zu ergründen, wie so seinen Vater nach einem harmlosen Unfall ein irreversibler Gedächtnisverlust befiel und er daraufhin weit entfernt ein neues Leben begann. »Ich bin der neue Richard«, sagte er zu seinem Sohn. »Nicht der Mann, den du Dad nennst.« Eine Frage beschäftigt den vergessenen Sohn mehr als alles andere: Hat der Geist seines Vaters angesichts nicht mehr zu bewältigender Anforderungen des Alltags die Notbremse gezogen und – um im digitalen Bild zu bleiben – einen kompletten Neustart absolviert?

Gedanken wie diese beschäftigen mich im Rahmen meiner fotografischen Arbeit zum Thema »Demenz«, an der ich seit Ende 2005 arbeite. Ich sehe deutliche Parallelen zwischen unserer gesellschaftlichen Beschleunigung und zunehmendem Vergessen. Die Parallelen zur Fotografie als omnipräsentem, aber immer flüchtigerem Medium der Erinnerung sind verblüffend. Ich lese von Entdeckungen der Quantenphysik, wonach unser Gehirn eine Sende- und Empfangsmembran darstellt und unsere Gedanken und Erinnerungen außerhalb unserer selbst in einer Art Wolke gespeichert sind. Fasziniert bin ich von der Synchronizität solcher Entdeckungen mit den Erfindungen der Technik: Werden nicht in jeder Minute Millionen von Fotos direkt vom Handy in die digitale Cloud geschickt?

Wir wissen noch nicht genau, welche physiologischen Mechanismen Demenz verursachen oder fördern, und noch viel weiter sind Forschung und Medizin davon entfernt, wirksame Heilkonzepte anbieten zu können. Viel wichtiger jedoch als die allein akademische Herangehensweise ist es aus meiner Sicht, den Menschen in den Mittelpunkt zu rücken, das Thema von seinem gesellschaft-

lichen Stigma zu befreien und den betroffenen Menschen durch einen neuen, unverstellten Blick ihre praktisch aberkannte Würde zurückzugeben. Mit dem von mir initiierten Projekt KONFETTI IM KOPF widmen wir uns genau dem, ermöglichen ein neues Verständnis für Menschen mit Demenz und schaffen Begegnung der Generationen.

Im Laufe meines fotografischen Langzeitprojekts und der ehrenamtlichen Arbeit im Verein traf ich viele Menschen mit Demenz, die ihr Leben mehr zu genießen scheinen als zuvor, und solche, die erst nach der Diagnose ihrer Demenz unbekannte Talente an sich entdeckten. Aufgrund eines immer mehr abnehmenden Bewusstseins für soziale Normen und Konventionen genießen sehr viele Menschen mit Demenz eine persönliche Freiheit, die sie vielleicht noch nie erfahren hatten. Studien belegen, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz zufriedener sind als nicht-betroffene Gleichaltrige.

Das Phänomen Demenz hält unserer Gesellschaft den Spiegel vor und legt ihre Defizite offen dar. Einfache Grundregeln für einen verantwortungs- und respektvollen Umgang mit Menschen mit Demenz, wie etwa Nähe, Toleranz, Geduld und bedingungsloses Annehmen der Persönlichkeit des Anderen – sollten diese nicht für jeden von uns gelten? Wäre unser Leben dann nicht sehr viel bunter und erfüllter? Die Menschen mit Demenz gehen uns voran, sie sind unsere stillen Lehrmeister.



**Michael Hagedorn** spezialisierte sich als Fotograf auf den Themenschwerpunkt Pflege. Ihn faszinieren bildliche Umsetzungen zum Alter und zu existenziellen Fragestellungen im Grenzbereich zwischen Leben und Tod. Seit 2005 arbeitet er am weltweit wohl umfangreichsten

Fotoprojekt zum Thema »Demenz«. Er ist Initiator der lebensbejahenden Demenzkampagne KONFETTI IM KOPF. Seine fotografischen Arbeiten wurden im In- und Ausland ausgestellt und vielfach ausgezeichnet. Michael Hagedorn lebt in Tornesch bei Hamburg.

Kontakt: [info@michaelhagedorn.de](mailto:info@michaelhagedorn.de)  
Websites: <http://www.konfetti-im-kopf.de>,  
<http://www.michaelhagedorn.de>

## Würde, Autonomie und Selbstbestimmung

Thomas Klie

### Würde und Demenz

Demenz bedroht die Menschenwürde? Demenz als Schreckgespenst einer modernen Gesellschaft und Angriff auf die Autonomiefähigkeit des Subjekts? So erleben es viele Bürgerinnen und Bürger. So kommuniziert die Boulevardpresse persönliche Schicksale Prominenter nach Bekanntwerden einer Demenzdiagnose. Die im Deutschen Bundestag geführte Diskussion um die Regulierung des Unregulierbaren, der zulässigen »geschäftsmäßigen« Suizidassistenten, steht im Zusammenhang mit einem Bestreben, die Autonomie bis zuletzt zu verteidigen: die Suizidassistenten als letzten möglichen Akt der Autonomiebehauptung des Subjekts? Die Zahlen, nach denen Menschen Suizidassistenten einem Leben mit Demenz und vor allem einer Versorgung im Pflegeheim vorziehen, sind durchaus alarmierend. Gemäß einer Umfrage der Zeitschrift »Altenpflege« würde jeder Dritte Suizid einer Unterbringung im Pflegeheim vorziehen (altenpflege-online.net). Selbstbestimmung als Autonomiesicherung zur Verteidigung der Menschenwürde bis zuletzt?

### Zwei Gesichter: das Würdekonzept des Grundgesetzes

Das Würdekonzept des Grundgesetzes aus Artikel 1 GG kennt zwei Seiten: Es sieht den Menschen als Inhaber\*in von Rechten, als autonomes Subjekt, zur Entscheidung berufen und befähigt. Selbstverständlich darf in die Freiheitsrechte von Menschen mit Demenz nicht eingegriffen werden, waren viele Coronamaßnahmen, die aus Heimen Gefängnisse machten, nicht würdeverträglich (Klie 2021). Fürsorglicher Zwang bleibt Zwang. Der Slogan »Eure



Sorge fesselt mich« ([www.reduffix.de](http://www.reduffix.de)) behält seine Aktualität. Nicht indizierte Psychopharmakabehandlung stellt sich (auch) als Eingriff in die Menschenwürde dar. Und eine Pflicht zum Leben mit Demenz gibt es nicht. Artikel 12 der Behindertenrechtskonvention unterstellt auch bei Menschen mit Demenz ihre rechtliche Handlungsfähigkeit – wie bei jedem anderen Menschen mit Behinderung (DGGG et al. 2019). Würde heißt: Inhaber von Rechten zu sein, sein Leben selbst bestimmen zu können – soweit und unter welchen Voraussetzungen das jeweils möglich ist.

*Ein Recht auf Demenz heißt, auf Bedingungen setzen und zurückgreifen zu können, die ein von Respekt getragenes und die Existenz sicherndes Leben möglich machen.*



Die andere Seite eines modernen verfassungsrechtlichen Würdekonzepts sieht den Menschen als Bürger\*in, dessen Achtungsanspruch und Eigenwert eines Kontextes, einer relationalen Würdigung bedarf und Existenzbedingungen voraussetzt, die ein den Wesensmerkmalen des Menschen (Nussbaum 1999) entsprechendes Leben möglich machen. Würde ist danach stets auch Ergebnis von Interaktionsprozessen und der Solidaritätsfähigkeit der Gesellschaft. Würde entsteht in sozialer Interaktion, in kulturellen Kontexten.

### Recht auf Demenz

Eine Gesellschaft des langen Lebens muss mit Demenz leben lernen und dies heißt zunächst einmal, Akzeptanz schaffen, Bedingungen herstellen, unter denen auch unter Vorzeichen einer Demenz ein gutes Leben, ein von Selbstachtung und Respekt der Mitbürger\*innen getragenes Leben möglich wird. Wenn wir keine Pille gegen die Demenz haben, ist Demenz eine Lebensform und es gibt ein »Recht auf Demenz« (Klie 2021). Ein Recht auf Demenz heißt, auf Bedingungen setzen und zurückgreifen zu können, die ein von Respekt getragenes und die Existenz sicherndes Leben möglich machen.

In dieser Seite des Würdekonzepts steckt ein die gesamte Gesellschaft betreffender Imperativ: unser Umgang mit Menschen mit Demenz, in der Familie, in der Nachbarschaft, im Freundeskreis, im öffentlichen Raum. Er ist maßgeblich mit dafür verantwortlich, dass Menschen mit Demenz Respekt erfahren, sie bedeutsam sind und bleiben, nicht gedemütigt werden. Das gilt auch und gerade für Institutionen, die Verantwortung für Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz übernehmen: Kliniken, Heime, Pflegedienste. Margalit formuliert in seinem Buch »Politik der Würde« (2012): »Eine Gesellschaft ist dann anständig, wenn ihre Institutionen ihre Bürger\*innen nicht demütigen«, das heißt, ihnen nicht die Selbstachtung abspricht, sie nicht bevormundet und nicht ihre Selbstwirksamkeit nimmt.

### Autonomie: das Recht des Starken?

Unsere autonomieorientierte, spätaufklärerische Rechtskultur führt zu einer bisweilen nicht un-



problematischen Akzentuierung des Autonomiekonzepts. Das medizinethische Konzept der Autonomie geht von einem auch in dilemmatösen Situationen entscheidungsfähigen Subjekt aus und sucht auch da und dort nach autonomen Entscheidungen, wo sich Menschen dazu schwer in der Lage sehen. Es besteht die Gefahr, dass ein auf das autonome Subjekt hin angelegtes und akzentuiertes Würdekonzept sich als Ethik der Stärken zeigt, das die Schwachen, an denen sich die Menschenwürde als gesellschaftliche Zusicherung und Gestaltungsaufgabe in besonderer Weise zu bewähren hat, gefährdet. Die im Zusammenhang mit dem assistierten Suizid wieder an Dynamik gewinnende Diskussion über die Vorwegnahme von Entscheidungen in Situationen von Hilfeabhängigkeit, Pflegedürftigkeit und Demenz kann eine sozialmoralische Entwicklung unterstützen, die in einem Leben mit Demenz wenig Wert, viel Belastung und kaum Elemente des Menschseins mehr sieht und unter dem Zeichen Autonomie sich und damit letztlich anderen das Lebensrecht und die Lebenswerte abspricht.

### Relationale Autonomie

Wir Menschen sind Beziehungswesen und auf den Anderen existenziell bezogen und angewiesen. Selbstbestimmung ohne Beziehung zu relevanten Anderen ist manchen, aber letztlich den wenigsten möglich. In Palliative Care sprechen wir von relationaler Autonomie: Entscheidungsfähig werden wir in tragfähigen, gegebenenfalls fürsorglichen Beziehungen, in denen im Vertrauen und in Aushandlung, gegebenenfalls stellvertretender Art, Entscheidungen mit und für uns

getroffen werden. Das ist auch das Bild der meisten Menschen: unter Vorzeichen der Vulnerabilität darauf setzen zu können, dass mit und für mich in meinem Sinne und gemäß meinen Präferenzen Entscheidungen getroffen werden. Selbstbestimmung in relevanten und mithilfe relevanter Beziehungen – das ist Ausdruck und Praxis relationaler Autonomie. Ähnliches gilt für die Einlösung von Freiheitsansprüchen: nicht Fürsorge statt Freiheit (etwa freiheitsentziehende Maßnahmen zum Schutz), sondern *Freiheit durch Fürsorge* gibt die Richtung vor, in denen ein nicht zynisches Freiheitsversprechen von Menschen mit Demenz eingelöst werden kann (Klie 2021).

Gerade vor dem Hintergrund aktueller und dominanter Diskussionen um die Autonomiesicherung durch die gesetzliche Regelung des assistierten Suizids – als Ausdruck eines vereinseitigten, sicher auch berechtigten Autonomiekonzepts, das aber für die Starken gilt – ist das »andere Gesicht«, die andere Seite der grundgesetzlich verankerten Menschenwürde von maßgeblicher Relevanz. Es unterstützt eine systemische Betrachtungsweise von Würde als »Inszenierung« und Herstellung von würdevollen Kontexten, in denen Menschen mit Demenz als Subjekt, als für uns bedeutsam und ihr Leben als eine Form menschlicher Existenz wahrgenommen wird. Die Pflegewissenschaft stellt als Kern ihres professionellen Könnens die Interaktionskunst heraus.

### Neue Sorgeskultur?

Individuell, kollektiv und kulturell verleiht eine neue Sorgeskultur dieser Seite des Gesichts der Menschenwürde Aufmerksamkeit und Gewicht: kulturell in der Wertschätzung von Menschen mit Pflegebedarf und Menschen mit Demenz mit tragfähigen neuen Leitbildern, kollektiv durch die Bereitschaft und die Förderung von Solidaritätsformen, die jeweils ergänzend zu traditionellen Formen familiärer Fürsorge, individuellen gelingenden Betreuungs- und Pflegearrangements, deren geteilte Verantwortung die Sorgearbeit gestal-



tet und einseitige Verantwortungszuordnungen mit ihr innewohnendem überfordernden Charakter korrigiert werden. Eine besondere Betonung der normativen Grundlagen eines sich sorgenden Würdeverständnisses, des Herstellungskarakters von Würde in und durch Kontexte, unterstützt und anschaulich gemacht durch eine Praxis, in der die Herstellung von Würde von Menschen mit Demenz gelebt wird und die Einübung professionellen und organisatorischen Handelns, das sicher in diesem Sinne palliativ ausgerichtet ist, erscheint zur Sicherung der Würde von Menschen in hohem Maße geboten. Anderenfalls drohen gefährliche Resignationen, die individuelle oder gar kollektive Vorwegnahme von als unwürdig erlebten oder befürchteten Lebensbedingungen und eine Verschiebung gesellschaftlicher Moral, befördert durch ein Recht, das eine Vereinseitigung der Autonomie als ethisches Leitprinzip Vorschub leistet.



Foto: Marc Doradzillo

Prof. Dr. habil. **Thomas Klie** war bis 2021 Professor an der Evangelischen Hochschule Freiburg. Er leitet das Institut agp Sozialforschung in Freiburg und arbeitet als Rechtsanwalt in Freiburg, Berlin und München.

Kontakt: [Thomas.Klie@eh-freiburg.de](mailto:Thomas.Klie@eh-freiburg.de)

### Literatur

- DGGG et al. – Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hrsg.) (2019). Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen. Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis (AWMF-Leitlinie Registernummer 108–001). AWMF online.
- Heller, A.; Knipping, C. (2006). Palliative Care – Haltungen und Orientierungen. In: Knipping, C. (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care (S. 39–47). Bern.
- Klie, T. (2021). Recht auf Demenz. Ein Plädoyer. Stuttgart.
- Klie, T. (2021). Rechtskunde. Das Recht der Pflege alter Menschen. 12., überarb. Auflage. Hannover.
- Klie, T.; Manzeschke, A.; Remmers, H.; Wittmann, M.; Witzmann, M. (2021). Pflegewissenschaftliches Memorandum – Corona – lesson learned in der Pflege. In: Demenz – Das Magazin, 51, S. 45–46.
- Margalit, A. (2012). Politik der Würde. Über Achtung und Verachtung. Berlin.
- Nussbaum, M. (1999). Gerechtigkeit oder Das gute Leben. Frankfurt a. M.
- Steppe, H. (2000). Die Pflege und ihr gesellschaftspolitischer Auftrag. In: Pflege, 13, 2, S. 85–90.



### Sehr witzig?

Sagt der Arzt zum Patienten: »Ich habe eine gute und eine schlechte Nachricht für Sie.

Die schlechte: Sie haben die Alzheimer-Erkrankung. Die gute: Sie werden es schnell vergessen.«

Viele Angehörige gehen davon aus, dass die Menschen mit Demenz nicht wissen, dass ihnen der Verstand verloren geht, und sie deshalb mit der Zeit ein glücklicheres Leben führen können als sie selbst, die den neuen Eigensinn Tag ein Tag aus ertragen müssen. »Gut, dass sie es nicht mehr mitbekommen«, sagen sie dann.

Wenn es denn so wäre, könnte Vergesslichkeit tatsächlich ein Segen sein. Aber so ist es nicht. Bei einer Demenz ist die Vergesslichkeit nicht das Problem, sondern die zunehmende Unfähigkeit, Dinge richtig einzuordnen, logische Zusammenhänge herzustellen und Rückschlüsse zu ziehen. Wird die Diagnose rechtzeitig gestellt, dann wissen die Menschen, was auf sie zukommt, und sie erleben immer häufiger die kognitiven Einschränkungen und können beschreiben, unter welchen sie leiden, über welche sie sich ärgern und welche sie wütend machen.

Die Hoffnung vieler Angehöriger, dass die Menschen ihren Zustand irgendwann nicht mehr mitbekommen, ist unbegründet. Auch wenn die Menschen ihre Einschränkungen nicht mehr in Zusammenhang mit der Diagnose bringen können, so spüren sie die Verluste bis zuletzt und teilen ihre Nöte mit.

»Ich glaube, ich werde verrückt.«

»In meinem Kopf dreht sich alles.«

»Ich weiß das nicht und du weißt das auch nicht.«

»Ich habe ein dummes Gesicht.«

»Ich habe doch dich, damit du mich lenkst und denkst.«

»Erhebe dich, du schwacher Geist.«

Sie kreisen mit der Hand um ihren Kopf und sagen: »Das kannst du alles haben.«

Sie klopfen mit der Hand gegen ihren Kopf und sagen: »Da ist solche Angst.«

Man muss also bis zum Ende hellhörig bleiben, wenn sie ihre Unruhe, Angst, Aufregung und Wut über ihren Zustand zum Ausdruck bringen. Dann sollte man bei ihnen bleiben und wenn möglich nichts tun. Man bleibt ruhig und bietet sich ihnen als Haltepunkt an. Man kann ihnen die Hand reichen oder sie in den Arm nehmen und manchmal darf man mit den Händen ihrem Kopf Halt geben. Erich Schützendorf

men ihrer Verpflichtung nach und holen die Dame von der Straße. Der Frieden zur Nachbarschaft ist wiederhergestellt. Innerhalb des Hauses aber wird es unfriedlich. Die Dame besteht auf ihren Willen, draußen für Ordnung zu sorgen. Ein Wort gibt das andere und zum Schluss wird der Staubsauger versteckt und die Dame darf – wenn sie Glück hat – mit Besen und Kehrblech und unter Aufsicht wieder auf den Gehweg.

### **Der aktuelle Wille ist mehr zu beachten als der vermutete Wille**

Man darf sowohl den Nachbar:innen als auch den Angehörigen unterstellen, dass sie in guter Absicht handeln. Die Nachbar:innen kümmern sich um eine verwirrte Dame. Die Angehörigen sind um die Würde der Dame besorgt und wollen vermeiden, dass sie zum Gespött der Nachbarschaft wird. Eine fürsorgliche Zwangsmaßnahme scheint ihnen gerechtfertigt, weil sie annehmen, dass die Dame, als sie noch bei klarem Verstand war, nicht gewollt hätte, dass man sie mit dem Staubsauger auf die Straße gelassen hätte. Die Dame steuert ihr Handeln aber nicht mehr mit dem funktionierenden Verstand. Sie hat eine neue Art, sich mit den Dingen der Welt in Beziehung zu setzen. Sie will das Laub aufsaugen und da kommt ihr der Staubsauger gerade recht. Wäre die Dame nicht dement, käme niemand auf die Idee, sie daran zu hindern.

Der Mensch darf also unvernünftig handeln, solange er bei Verstand ist. Sobald er nicht mehr im Vollbesitz seiner geistigen Fähigkeiten ist, kann ihm offensichtlich dieses Recht verwehrt werden. Die Selbstbestimmung eines Menschen mit Demenz hängt also selbst bei vollkommen ungefährlichen und unschädlichen Verrichtungen von dem Wohlwollen anderer Menschen ab und oft ist es so, dass sich diese Menschen eher als Verhinderer statt als Ermöglicher erweisen. Statt sich anwaltschaftlich für den aktuellen Willen des Menschen mit Demenz einzusetzen, beru-

fen sie sich auf den mutmaßlichen Willen, fragen sich also, was der Mensch mit Demenz getan hätte, als er noch bei Verstand war. Bei einem Menschen mit Demenz steht aber der Verstand nicht mehr an erster Stelle. Er lässt sich von Gefühlen, Eindrücken, Lust, Impulsen und Antrieben leiten. Wer den Menschen mit Demenz wohlgesonnen ist, der wird seinen erkennbaren Willen respektieren und unterstützen, sofern der Mensch sich nicht selbst und andere gefährdet.

### **Menschen mit Demenz brauchen Biotope**

Wer sich anwaltschaftlich für das Recht der Menschen mit Demenz auf unvernünftiges Handeln einsetzt, der wird nach Bedingungen suchen, in denen die Menschen ohne überflüssige Reglementierungen frei handeln können. In der häuslichen Umgebung sollte es kein Problem sein, einen Menschen mit Demenz am Mittagstisch mit den Fingern essen zu lassen, das Essen untersuchen zu lassen oder es zweckzuentfremden. Man kann zum Beispiel kleine Portionen anbieten, um die »Matscherei« nicht ausarten zu lassen. Auch das Ausräumen von Schubladen ist kein Problem, wenn man die Lieblingsschubladen zum Spielmaterial erklärt. In der Öffentlichkeit, im Wohnquartier sollte es kein Problem sein, wenn ein Mensch eine Puppe im Arm hält, einen Schnuller im Mund hat, wenn er im Lokal das Besteck in die Handtasche steckt, wenn er fremde Personen anspricht oder eben dem Laub mit dem Staubsauger zu Leibe rückt.

Aber auch für Menschen mit Demenz gilt, dass ihre Freiheit dort endet, wo sie die Freiheit der anderen einschränken. In Familien wird die Grenze des Zumutbaren unterschiedlich eng oder weit gesteckt. Meistens ist die Grenze erreicht, wenn der Mensch seine Ausscheidungen im Haus verteilt. In der Öffentlichkeit wird bisher nicht diskutiert, was an öffentlichen Einrichtungen und Orten auszuhalten ist und geduldet werden muss. Die Nachbarschaft muss sicherlich nicht auf Dauer das nächtliche »Hil-

## Impressum

### Herausgeber/-innen:

Rainer Simader, Dachverband Hospiz Österreich, Ungargasse 3/1/18, A-1030 Wien  
E-Mail: simaderr@gmail.com

Prof. Dr. med. Lukas Radbruch, Zentrum für Palliativmedizin,  
Von-Hompesch-Str. 1, D-53123 Bonn  
E-Mail: Lukas.Radbruch@ukbonn.de

Dr. phil. Sylvia Brathuhn, Frauenselbsthilfe Krebs e. V.,  
Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e. V.  
Schweidnitzer Str. 17, D-56566 Neuwied  
E-Mail: Brathuhn@t-online.de

Prof. Dr. Arnold Langenmayr (Ratingen), Dipl.-Sozialpäd. Heiner Melching (Berlin),  
Monika Müller, M. A. (Rheinbach), Dipl.-Päd. Petra Rechenberg-Winter M. A. (Hamburg),  
Dipl.-Pflegefachfrau Erika Schärer-Santschi (Thun, Schweiz),  
Dipl.-Psych. Margit Schröer (Düsseldorf), Rainer Simader (Wien),  
Prof. Dr. Reiner Sörries (Erlangen), Peggy Steinhauser (Hamburg)

Bitte senden Sie postalische Anfragen und Rezensionsexemplare  
an Monika Müller, KAB-Ring 22, D-53359 Rheinbach

### Wissenschaftlicher Beirat:

Dr. Colin Murray Parkes (Großbritannien), Dr. Sandra L. Bertman  
(USA), Dr. Henk Schut (Niederlande), Dr. Margaret Stroebe  
(Niederlande), Prof. Robert A. Neimeyer (USA)

### Redaktion:

Ulrike Rastin M. A. (V. i. S. d. P.),  
BRILL Deutschland GmbH  
Vandenhoeck & Ruprecht  
Robert-Bosch-Breite 10, D-37079 Göttingen  
Tel.: 0551-5084-423  
E-Mail: ulrike.rastin@v-r.de

### Bezugsbedingungen:

Die Zeitschrift erscheint viermal jährlich. Es gilt die gesetzliche Kündigungsfrist  
für Zeitschriften-Abonnements. Die Kündigung ist schriftlich zu richten an:  
HGV Hanseatische Gesellschaft für Verlagsservice mbH, Leserservice,  
Teichacker 2, 72127 Kusterdingen, E-Mail: v-r-journals@hgv-online.de.  
Unsere allgemeinen Geschäftsbedingungen, Preise sowie weitere Informationen  
finden Sie unter [www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com](http://www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com).

### Verlag:

BRILL Deutschland GmbH, Robert-Bosch-Breite 10,  
D-37079 Göttingen; Tel.: 0551-5084-40, Fax: 0551-5084-454  
[www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com](http://www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com)

ISSN 2192-1202

ISBN 978-3-525-80622-7

ISBN 978-3-647-80622-8 (E-Book)

Umschlagabbildung: ruewi / photocase.de

Verantwortlich für die Anzeigen: Ulrike Vockenberg, Brill Deutschland GmbH,  
Robert-Bosch-Breite 10, D-37079 Göttingen, Kontakt: [anzeigen@v-r.de](mailto:anzeigen@v-r.de)

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind  
urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den  
gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen  
Einwilligung des Verlages.

© 2023 by Vandenhoeck & Ruprecht, Robert-Bosch-Breite 10, 37079 Göttingen, Germany, an imprint of the Brill-Group  
(Koninklijke Brill NV, Leiden, The Netherlands; Brill USA Inc., Boston MA, USA; Brill Asia Pte Ltd, Singapore;  
Brill Deutschland GmbH, Paderborn, Germany; Brill Österreich GmbH, Vienna, Austria)  
Koninklijke Brill NV umfasst die Imprints Brill, Brill Nijhoff, Brill Hoteli, Brill Schöningh, Brill Fink, Brill mentis,  
Vandenhoeck & Ruprecht, Böhlau, V&R unipress und Wageningen Academic.

Gestaltung, Satz und Lithografie: SchwabScantechnik, Göttingen  
Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe GmbH, Bad Langensalza

Printed in Germany