

Lena-Katharina Roy
Demenz in Theologie und Seelsorge

Praktische Theologie im Wissenschaftsdiskurs

Practical Theology in the Discourse
of the Humanities

Herausgegeben von

Bernhard Dressler · Maureen Junker-Kenny
Thomas Klie · Martina Kumlehn · Ralph Kunz

Band 13

De Gruyter

Lena-Katharina Roy

Demenz in Theologie und Seelsorge

De Gruyter

ISBN 978-3-11-030297-4
e-ISBN 978-3-11-030303-2
ISSN 1865-1658

Library of Congress Cataloging-in-Publication Data

A CIP catalog record for this book has been applied for at the Library of Congress.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

© 2013 Walter de Gruyter GmbH, Berlin/Boston
Druck: Hubert & Co. GmbH und Co. KG, Göttingen
∞ Gedruckt auf säurefreiem Papier

Printed in Germany
www.degruyter.com

Meiner Familie

Vorwort

Die vorliegende Arbeit wurde im Sommersemester 2011 von der Theologischen Fakultät der Humboldt-Universität zu Berlin als Dissertation angenommen. Sie wurde für die Drucklegung geringfügig überarbeitet. Ihr ursprünglicher Titel lautet: „Demenz – eine praktisch-theologische Herausforderung. Perspektiven für die Konzeption eines theologischen Demenzparadigmas und poimenische Konsequenzen“. Mein Dank gilt Herrn Prof. Dr. Rolf Schieder, der mir durch eine Stelle als wissenschaftliche Mitarbeiterin an seinem Lehrstuhl nicht nur das Schreiben dieser Arbeit ermöglichte, sondern auch große Freude an der Lehre und wissenschaftlichen Forschung vermittelte. Ich danke ihm für seine Unterstützung sowie auch für die Übernahme des Erstgutachtens. Herrn Prof. Dr. Wilhelm Gräß danke ich für das Zweitgutachten und Frau Prof. Dr. Olivia Dibelius für die externe Begutachtung der Arbeit aus pflegewissenschaftlicher und gerontologischer Perspektive.

Diese Arbeit wäre nicht geschrieben worden, wenn ich nicht auf meinem bisherigen Lebensweg von vielen verschiedenen wichtigen Menschen gefördert, unterrichtet und begleitet worden wäre. Unter ihnen möchte ich besonders Herrn Dr. Wolfgang Lange nennen, der durch seine begeisternde und grenzenerweiternde Gabe zu unterrichten bei mir schon zu Schulzeiten Faszination für philosophisch-theologische Fragen und für die Welt der alten Sprachen weckte. Ebenso verbunden bin ich Herrn Prof. Dr. Hartmut Rosenau, der mich für die Systematische Theologie begeisterte und meine theologische Entwicklung und Prägung neben seinen eigenen Seminaren und Vorlesungen vor allem durch die Möglichkeit der Teilnahme an den Kierkegaard-Seminaren zwischen Kiel und Kopenhagen und dem Graduiertenkolleg des Theologischen Arbeitskreises Pfullingen in großem Maße beeinflusst hat. Darüber hinaus gilt ein besonderer Dank all denen, die diese Arbeit auf ganz unterschiedliche Art und Weise unterstützt haben. Frau Prof. Dr. Uta Pohl-Patalong danke ich für ihre inhaltlichen Anregungen zum Bibliolog-Kapitel, Sabrina Heinsdorff für ihr Gesprächsangebot und Einblicke in ihre Arbeit im Evangelischen Altenhilfzentrum Bodelschwingh-Haus, allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Lehrstuhls für Praktische Theologie von Herrn Prof. Dr. Rolf Schieder für ihre inhaltliche und persönliche Unterstützung und Hendrik Meyer,

Martin Scheiter, Jochen Kallenberger, Uta Groß, Gundula Meinert, Anne Brandes, Eva Katharina Ente, Dorothea Noordveld-Lorenz und vor allem Jens Haverland für das abschließende Korrekturlesen. Einen ganz besonderen Beitrag zum Entstehen dieser Arbeit hat das „Aktionsbündnis Dr.“ der vierten Etage der Theologischen Fakultät der Humboldt-Universität zu Berlin geleistet. Ohne die freundschaftliche, kritisch-konstruktive und stets motivierende Unterstützung von Lars Charbonnier, Dorothea Noordveld-Lorenz, Katja Guske und Matthias Mader wäre diese Arbeit so nicht entstanden.

Mein größter Dank für ihre persönliche Unterstützung gilt meinen Freundinnen und Freunden und ganz besonders meiner Familie. Mehr als ihnen bewusst ist, haben sie durch ihr einfaches Dasein zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen. Bei kleineren und größeren Krisen haben sie mich gestärkt, erfolgreiche und glückliche Etappen mit mir geteilt und sie haben stets an mich geglaubt. Von Herzen und mit einem großen Dank für meine liebevolle und einzigartige Familie widme ich diese Arbeit meinen Eltern und Geschwistern.

Für den großzügigen Druckkostenzuschuss danke ich dem Verein der Pastorinnen und Pastoren in Nordelbien e. V. Darüber hinaus bin ich der Konrad-Adenauer-Stiftung zu Dank verpflichtet, da sie den Abschluss dieser Arbeit durch ein Promotionsstipendium gefördert hat. Frau Prof. Dr. Martina Kumlehn, Herrn Prof. Dr. Thomas Klie, Frau Prof. Dr. Maureen Junker-Kenny, Herrn Prof. Dr. Bernhard Dressler und Herrn Prof. Dr. Ralph Kunz danke ich für die freundliche Aufnahme der Arbeit in die Reihe „Praktische Theologie im Wissenschaftsdiskurs“ und dem Verlag De Gruyter danke ich für den Druck.

Kiel im Januar 2013

Lena-Katharina Roy

Inhalt

1. Einleitung: Demenz – eine praktisch-theologische Herausforderung	1
1.1. Das Phänomen Demenz – Perspektivverortungen	3
1.1.1. Demenz in gesellschaftlicher Verortung	3
1.1.2. Demenz in medizinischer, sozialpsychologischer und pflegewissenschaftlicher Verortung	6
1.1.3. Demenz in praktisch-theologischer Verortung	9
1.2. Fragestellung und Aufbau der Arbeit	13
2. Perspektiven auf Demenz	15
2.1. Demenz in historischer Perspektive	16
2.2. Demenz in epidemiologischer Perspektive	19
2.3. Demenz in pathologischer Perspektive	23
2.4. Demenz in pflegerischer Perspektive	26
2.5. Demenz in systemischer Perspektive	31
2.6. Demenz in gesundheitsökonomischer Perspektive	33
2.7. Demenz in kybernetischer Perspektive	37
2.8. Zusammenfassung	40
3. Gegenwärtige Demenzparadigmen	43
3.1. Biomedizinisches Demenzparadigma	44
3.1.1. Definition des Demenzsyndroms	45
3.1.2. Demenzformen	47
3.1.3. Diagnostik und Testverfahren	50
3.1.4. Risikofaktoren	51
3.1.5. Demenzphasen	53
3.1.6. Therapieansätze	55
3.1.7. Implikationen des biomedizinischen Demenzparadigmas	57
3.2. Psychosoziales Demenzparadigma	61
3.2.1. Kitwoods Kritik am Standardparadigma	62
3.2.2. Das psychosoziale Personverständnis	64
3.2.3. Das person-zentrierte Pflegekonzept	68

3.3.	Demenzparadigma der Validation	75
3.3.1.	Feils Grundprinzipien der Validation	76
3.3.2.	Phasen der Aufarbeitung	84
3.3.3.	Validationstechniken	86
3.4.	Zusammenfassung	91
4.	Demenz in anthropologischer Perspektive	98
4.1.	Personalität als interessensethische Zuschreibung – Norbert Hoersters philosophische Anthropologie	99
4.1.1.	Der interessensethische Ansatz in Grundzügen	101
4.1.2.	Die Person als interessenorientiertes Subjekt	105
4.1.3.	Hoersters ethische Konsequenzen	109
4.2.	Die Person als affektiv betroffenes Subjekt – Hermann Schmitz' leiborientierte Phänomenologie	113
4.2.1.	Die phänomenologische Bestimmung des Selbstbewusstseins	114
4.2.2.	Das leibliche Befinden und die Phänomenologie der Gefühle	119
4.2.3.	Wahrnehmung als leibliche Kommunikation	123
4.3.	Der Mensch als Synthese – Søren Kierkegaards Übergang zu einer theologischen Anthropologie	127
4.3.1.	Das Verständnis des Menschen als Synthese	128
4.3.2.	Personwerden des Menschen vor Gott	131
4.3.3.	Kierkegaards Ethik der Liebe	135
4.4.	Der Mensch als Ebenbild Gottes – Wilfried Härles schöpfungstheologisch begründete Anthropologie	139
4.4.1.	Die Bestimmung des Menschen zum Ebenbild Gottes	140
4.4.2.	Die Beziehung der Geschöpfe untereinander	150
4.5.	Der Mensch als Fragment – Henning Luthers christologisch orientiertes Subjektverständnis	154
4.5.1.	Der Mensch als fragmentarisches Subjekt	155
4.5.2.	Luthers praktisch-theologische Konsequenzen	161
4.6.	Zusammenfassung	166
5.	Perspektiven für die Konzeption eines theologischen Demenzparadigmas	169
5.1.	Grundperspektiven eines theologischen Demenzparadigmas	170
5.1.1.	Perspektive der Gottebenbildlichkeit	173
5.1.2.	Perspektive der Fragmentarität	178
5.1.3.	Perspektive der Beziehung	184

5.1.4. Perspektive der Leiblichkeit	187
5.1.5. Perspektive des Abschieds	194
5.2. Demenz als Anfrage an das Wesen des Christentums als Gedächtnisreligion – Relevanz und Grenzen einer erinnerungsorientierten Religion	198
5.3. Zusammenfassung	207
6. Poimenische Konsequenzen	210
6.1. Grundperspektiven der Seelsorge im Kontext von Demenz	211
6.1.1. Perspektive der Gottebenbildlichkeit – Gottesdienst feiern	212
6.1.1.1. Gottesdienst als Seelsorgegeschehen	215
6.1.1.2. Gottesdienst feiern mit Menschen mit Demenz	218
6.1.1.3. Gestaltungsspielräume des Gottesdienstes	220
6.1.2. Perspektive der Fragmentarität – Lebensgeschichten begegnen	228
6.1.2.1. Funktion und Ziel von lebensgeschichtlicher Begleitung im Kontext von Demenz	229
6.1.2.2. Formen und Ausdrucksmöglichkeiten der biographieorientierten Seelsorge	235
6.1.2.2.1. Verbales Erinnern von Lebensgeschichten	237
6.1.2.2.2. Multisensorisches Erinnern von Lebensgeschichten	240
6.1.3. Perspektive der Beziehung – Bibliolog erleben	243
6.1.3.1. Der Bibliolog als praktisch-theologischer Zugang	245
6.1.3.2. Bibliologpraxis im Kontext von Demenz ..	247
6.1.3.2.1. Rahmenbedingungen und Ressourcen des Bibliologs	248
6.1.3.2.2. Durchführung des Bibliologs ..	250
6.1.3.3. Bibliolog als Haltung gegenüber Menschen mit Demenz	255
6.1.4. Perspektive der Leiblichkeit – leiblich-rituelle Seelsorge wiederentdecken	256
6.1.4.1. Seelsorge als Leibsorge	257
6.1.4.2. Formen leiblicher Seelsorge im Kontext von Demenz	260

6.1.4.2.1. Segnende Seelsorge	262
6.1.4.2.2. Salbung als Seelsorgeritual	266
6.1.4.2.3. Musikalische Begleitung	268
6.1.5. Perspektive des Abschieds – Sterbende und ihre Angehörigen begleiten	273
6.1.5.1. Sterbende begleiten	274
6.1.5.2. Tote achten	280
6.1.5.3. Angehörigen beistehen	282
6.2. Demenz als Anfrage an die Seelsorgetheorie – Relevanz und Grenzen von klassischen Seelsorgekonzepten	284
6.3. Zusammenfassung	302
7. Fazit: Demenz – theologisches Paradigma und poimenische Konsequenzen	304
Literaturverzeichnis	315
Sachregister	344

1. Einleitung: Demenz – eine praktisch-theologische Herausforderung

Die Krankheit Demenz¹ stellt sowohl in Bezug auf die Seelsorge als auch im Hinblick auf die anthropologische Debatte um Personalität und Identität eine Herausforderung für die Theologie und für die kirchliche Praxis und ihre Reflexion dar.² Der Anstieg der Zahl von Menschen mit Demenzkrankheiten erfordert in besonderer Weise Handlungskonzeptionen und Begleitungsmöglichkeiten vonseiten der Seelsorgepraxis, die der veränderten Wahrnehmung sowie dem reduzierten Denk-, Sprech- und Ausdrucksvermögen von demenzkranken Personen gerecht werden, und fordert zur Reflexion der klassischen Seelsorgetheorie sowie des in der Theologie und Poimenik zugrunde gelegten Menschenbildes auf. Denn die Begegnung mit Menschen mit Demenz verändert die geprägten Beziehungs- und Kommunikationsformen und wirft Fragen hinsichtlich eines autonom begründeten Person- und Identitätsverständnisses auf, weil der Mensch sich mit dem Fortschreiten der Erkrankung von der Person zu entfremden scheint, die er einmal gewesen ist.

Die kirchlichen Angebote versuchen vor diesem Hintergrund gegenwärtig vermehrt, die Bedürfnisse von demenzkranken Frauen und Männern zu berücksichtigen. In Berlin wurde beispielsweise 2004 die „Haltestelle Diakonie – Perspektiven für Menschen mit Demenz“ gegründet sowie ein „Geistliches Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige“ mit ökumenischen Seelsorgeangeboten sowie Fort- und Weiterbildungen für Angehörige, Seelsorgerinnen und Seelsorger, freiwillig Engagierte, Betreuerinnen und Betreuer und Pflegekräfte; außerdem

-
- 1 Der Begriff „Demenz“ bezeichnet in dieser Arbeit pathologische Demenzerkrankungen. Vgl. Kapitel 3.1. Biomedizinisches Demenzparadigma. Der pathologisch-klinischen Betrachtung zufolge ist nicht zwischen einer Altersdemenz und einer Demenzerkrankung beispielsweise vom Alzheimer-Typ zu unterscheiden. Die Differenzierung zwischen seniler und präseniler Demenz wurde insbesondere in den 1970er Jahren durch Bernhard Tomlinson, Garry Blessed et al. aufgehoben. Vgl. Tomlinson, Blessed et al. 1979 – Observations on the brains. Vgl. Kapitel 2.1. Demenz in historischer Perspektive.
 - 2 Vgl. zur Beurteilung der Demenzthematik als theologische und kirchliche Herausforderung auch Bolle (Hg.) 2006 – Komm mal mit.

werden von kirchlicher Seite vermehrt kontextgerechte Gottesdienstformen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen angeboten. Längst setzt sich auch die EKD mit der Demenzthematik auseinander und diskutiert in diesem Zusammenhang medizinisch-pflegerische, theologisch-ethische und seelsorgerliche Aspekte.³ In Bezug auf den praktischen Seelsorgevollzug wurde erkannt, dass Kirchengemeinden ebenso wie diakonische Einrichtungen mit der Seelsorge und Pflege von demenzerkrankten Menschen und deren Angehörigen in besondere Weise herausgefordert sind.⁴ Demenzkranke Personen fühlen sich in der Gegenwart oft fremd und die Desorientierung wird zum vorherrschenden Lebensgefühl – Menschen mit Demenz leben in einer intensiven Vergangenheitsorientierung, wobei die lebensgeschichtlichen Erinnerungen selektiv und fragmentarisch sind und nicht mehr in einen größeren Zusammenhang gestellt werden können. Demenzkranke Personen sind aufgrund ihrer körperlichen und kognitiven Einschränkungen besonders auf andere Menschen und Beziehungen angewiesen. In diesen Beziehungen ist das sprachliche Kommunikationsvermögen zunehmend eingeschränkt und auch die Seelsorge entzieht sich weitgehend den klassischen Konzeptionen – die vorherrschenden biblischen, therapeutischen oder soziologischen Seelsorgeansätze werden der Situation von Menschen mit Demenz selten gerecht. Sie setzen einen Subjektbegriff voraus, der auf Autonomie, Sprachfähigkeit und Selbstreflexion ausgerichtet ist und beziehen sich daneben oft einseitig auf das Gespräch als Medium der Beziehungsgestaltung.⁵ Demenz fordert demnach auch zur Reflexion der Seelsorgetheorie auf und zwar im Hinblick auf ihre Kontextualität und Pluralitätskompetenz, und fragt darüber hinaus nach dem Subjekt der Seelsorge.

Damit wird die Demenzthematik insbesondere auch zum Gegenstand theologisch-anthropologischer Reflexionen. Das Potential der Theologie liegt darin, einer reduktionistischen Sicht und an körperlichen Verfallsprozessen orientierten anthropologischen Beschreibung von demenzerkrankten Menschen andere Beurteilungsmodelle und Verständnismöglichkeiten gegenüberzustellen, zum Beispiel in Form eines Personkonzepts, das Personsein als In-Beziehung-Sein begreift. In Bezug auf anthropolo-

3 Vgl. Kirchenamt der EKD (Hg.) 2008 – Leben mit Demenz. Siehe dazu auch die knappen Ausführungen zu Menschen mit Demenzerkrankungen der EKD in ihrer Orientierungshilfe zum Thema Alter. Kirchenamt der EKD (Hg.) 2009 – Im Alter neu werden können.

4 Vgl. Huber 2008 – Einführung, 11.

5 Vgl. Drechsel 2005 – Das Schweigen der Hirten, 55–57.

gische und poimenische Fragen stellt die Demenzthematik damit durchaus einen praktisch-theologischen Gegenstand dar.

1.1. Das Phänomen Demenz – Perspektivverortungen

Die vorliegende Arbeit nimmt für die Erarbeitung einer praktisch-theologischen Demenzperspektive Bezug zu den gegenwärtigen Demenzdiskursen. Damit bewegt sich die Untersuchung im Kontext der gesellschaftlichen Wahrnehmung und Beurteilung von demenzkranken Menschen und deren gegenwärtigen Behandlungs-, Pflege- und Betreuungskonzeptionen. Darüber hinaus steht die Arbeit in Beziehung zu den vorherrschenden Demenzparadigmen der Medizin, der Sozialpsychologie und der Pflegewissenschaft sowie zu bereits vorliegenden kirchlichen und theologischen Untersuchungen zur Demenzthematik und zu poimenischen Konzeptionen für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen.

1.1.1. Demenz in gesellschaftlicher Verortung

Die steigende Anzahl von demenzkranken Personen macht das Phänomen Demenz zu einem gesellschaftlichen Thema. In Deutschland leben zurzeit circa eine Million Menschen mit Demenz,⁶ weltweit wird die Anzahl auf 25 Millionen geschätzt und Prognosen gehen bis 2050 von einem Anstieg auf 114 Millionen Menschen aus.⁷ Im Hinblick auf die gesellschaftliche Wahrnehmung von demenzkranken Menschen ist gegenwärtig zu beobachten, dass das Phänomen Demenz auf der einen Seite vermehrt in den Fokus differenzierter gesellschaftlicher Diskurse getreten ist. Auf der anderen Seite gilt die Bezeichnung „Demenz“ vielfach ohne genauere Differenzierung als Sammelbezeichnung für jede Form von Vergessen und damit häufig als Projektionsfläche für reduktionistische Persontheorien.

Demenz stellt eine öffentlich-gesellschaftliche Herausforderung dar, die nicht nur einzelne Erkrankte und ihre Familien sowie die behandelnden Ärzte und Pflegeinstitutionen betrifft, sondern eine gesamtgesellschaftliche Beteiligung und einen interdisziplinären Diskurs erfordert.⁸ Seit einigen Jahren werden demenzkranke Menschen vermehrt vom öffentlichen In-

6 Vgl. Bickel 2002 – Epidemiologie der Demenz, 36.

7 Vgl. Bickel 2005 – Epidemiologie und Gesundheitsökonomie, 1.

8 Vgl. Wetzstein 2006 – Alzheimer-Demenz, 37.

teresse wahrgenommen. Sie sind zum Gegenstand der medialen Öffentlichkeit geworden und die Demenzthematik hat eine umfangreiche Aufnahme in populärwissenschaftlicher Literatur⁹, Film¹⁰ und Kunst¹¹ gefunden. Mit Wilhelm Gräßl und Lars Charbonnier kann festgehalten werden, dass diese medialen Wahrnehmungen vielschichtige und plurale Wirklichkeiten produzieren, konstruieren und kommunizieren.¹² Die mediale Wahrnehmung des Demenzphänomens konstruiert demnach einerseits die gegenwärtige öffentlich-gesellschaftliche Beurteilung von Demenz, andererseits setzt sie auch Anschlusskommunikationen und Aneignungsprozesse frei.¹³ In Bezug auf das Demenzphänomen erfolgt die gegenwärtige mediale Darstellung überwiegend exemplarisch anhand der Lebenswelt einzelner erkrankter Personen und zunehmend differenziert, obgleich sie nicht unbeeinflusst von standardisierten Bewertungen ist. Literatur, Film und Kunst haben vermehrt dazu beigetragen, Demenzerkrankungen nicht einseitig als körperlichen und geistigen Verfall und Verlust der individuellen Würde zu bewerten. Dennoch hat diese Perspektive immer noch einen bedeutenden Einfluss auf die Beurteilung von demenzkranken Menschen. Demenz widerspricht dem gesellschaftlich anerkannten Bild vom autonomen und selbstreflektierten Menschen. Dominik Becker qualifiziert die gesellschaftlichen Leitvorstellungen bezüglich der Demenzthematik im Ganzen als reduktionistisch: „Wert und Würde von Menschen werden gemeinhin nämlich an solchen kognitiven Fähigkeiten festgemacht, die Menschen mit Demenz mehr und mehr verlieren. Vor dem, was an diese Stelle zu treten vermag, fürchten sich viele Zeitgenossen und möchten ‚lieber tot als dement‘ sein. Niemandem ‚zur Last fallen‘ und im ‚Vollbesitz seiner geistigen Kräfte‘ zu sterben scheint immer noch gesellschaftliches Zerrbild eines Todes zu sein, den allerdings die wenigsten Menschen wirklich so sterben.“¹⁴ Exemplarisch dafür kann

9 Vgl. exemplarisch Jens 2009 – Demenz; Bayley, Rojahn-Deyk 2002 – Elegie für Iris; Braam 2008 – Ich habe Alzheimer; Funke 1998 – Mit einer Alzheimer-Kranken leben; Suter 1997 – Small world; Maurer, Maurer 1999 – Alzheimer.

10 In Auswahl sei hingewiesen auf „Ach Luise“ (Deutschland 2007); „Mein Vater“ (Deutschland 2002); „Away from her“ (Kanada 2006); „Iris“ (USA, Großbritannien 2001).

11 Bedeutende Künstler mit Demenz sind insbesondere Carolus Horn, Willem Kooning und William Utermohlen. Vgl. dazu u. a. Ganß 2009 – Demenz-Kunst und Kunsttherapie.

12 Vgl. Gräßl, Charbonnier 2009 – Medienwirklichkeit, 313.

13 Vgl. Gräßl, Charbonnier 2009 – Medienwirklichkeit, 327.

14 Becker 2010 – Sein in der Begegnung, 14.

die Einsicht von Walter Jens stehen, der Zeit seines Lebens für einen selbstbestimmten Tod eintrat und bezüglich seines eigenen Lebens die Einstellung aller medizinischen Maßnahmen verlangte, sollte er geistig so verwirrt sein, dass er nicht mehr weiß, wer er ist, wo er ist und Familie und Freunde nicht mehr erkennt.¹⁵ Jens selbst, mittlerweile auch an Demenz erkrankt, folgte seinen Thesen über ein selbstbestimmtes Sterben am Beginn der Erkrankung jedoch nicht und lebt mit seinem intellektuell reduzierten Geist.¹⁶

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die Demenzthematik für unsere gegenwärtige Gesellschaft ein zutiefst kulturelles Problem darstellt, wie Thomas Klie im Rahmen der vierten Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005 treffend formulierte: „Altersdemenz stellt vieles von dem in Frage, was wir in unserem Leben erlernt haben an ‚zivilisierten‘ Formen des Umgangs, was uns kollektiv in unserem Miteinander stabilisiert und worauf wir in unserer Gesellschaft Wert legen als Grundlagen gedeihlichen Zusammenlebens.“¹⁷ Demenz ist deshalb gerade auch eine gesellschaftliche Herausforderung und fordert dazu auf, gängige gesellschaftlich-öffentliche Sichtweisen zu überdenken und neue Leitbilder zu entwickeln.¹⁸ Peter Wißmann und Reiner Gronemeyer unternehmen diesbezüglich einen Versuch und fordern in Bezug auf die Herausforderung Demenz eine Kultur des Helfens, die neue soziale Quellen erschließt und neue soziale Milieus aufbaut.¹⁹ Sie sind der Überzeugung, dass die Demenzthematik zukünftig vermehrt ein Gegenstand der Zivilgesellschaft werden wird und sehen hier die Notwendigkeit für wachsende bürgerschaftliche Tätigkeiten und die Verabschiedung von konventionellen Methoden der staatlichen Daseinsfürsorge.²⁰ Die Behandlung und Betreuung von demenzkranken Menschen wird gegenwärtig vorrangig durch den Medizin- und Pflege-sektor übernommen, sowie im Hinblick auf die individuelle Fürsorge in besonderem Maße auch von den betroffenen Familien und Angehörigen. Das heißt, Demenzerkrankungen werden einerseits als Aufgabe der professionellen gesellschaftlichen Institutionen und andererseits der nicht-professionellen familiären Bezugssysteme bewertet, weniger jedoch als

15 Vgl. Jens, Küng 2009 – Menschenwürdig sterben, 199.

16 Vgl. Jens, Küng 2009 – Menschenwürdig sterben, 201–203. Vgl. zur Charakterisierung Walter Jens' während seiner Demenzerkrankung die Darstellung von Tilman Jens. Jens 2009 – Demenz.

17 Klie 2006 – Altersdemenz als Herausforderung für die Gesellschaft, 66.

18 Vgl. Klie 2006 – Altersdemenz als Herausforderung für die Gesellschaft, 80.

19 Vgl. Wißmann, Gronemeyer 2008 – Demenz und Zivilgesellschaft, 124.

20 Vgl. Wißmann, Gronemeyer 2008 – Demenz und Zivilgesellschaft, 108.125.

gesamsgesellschaftlicher Auftrag. Der Vierte Altenbericht der Bundesregierung geht allerdings davon aus, dass der Anstieg der Demenzprävalenz²¹ in Verbindung mit der zu erwartenden Verringerung des familiären Unterstützungspotentials aufgrund des Rückgangs der Pflegebereitschaft und der erhöhten Berufstätigkeit von Frauen nur dann aufgefangen werden kann, wenn es gelingt, die häusliche Pflege durch informelle Unterstützung, wie zum Beispiel ehrenamtliches und nachbarschaftliches Engagement, möglichst lange fortzusetzen.²² Im Hinblick auf das bürgerschaftliche Engagement lassen sich hier die Alzheimer-Gesellschaften als ein wichtiges Fundament für die Betreuung von demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen anführen, die einen bedeutenden zivilgesellschaftlichen Beitrag leisten. Eine flächendeckende bürgerschaftliche Beteiligung ist momentan dennoch nicht vorhanden. Darüber hinaus gilt es, die im Demenz-Prozess involvierten professionellen und zivilgesellschaftlichen Akteure zu vernetzen, um auf diese Weise neue Formen der Begleitung und Versorgung im Kontext von Demenz zu erschließen. An diese Diskussion um eine multidimensionale Demenzbetreuung und interdisziplinäre Betrachtung des Demenzphänomens schließt auch die vorliegende Arbeit an. Insgesamt fordert die steigende Demenzprävalenz individuelle und kollektive, pflegerische und medizinische, sozialpsychologische und seelsorgerliche, ethische und kulturelle Reflexionen und Handlungsperspektiven sowie eine Diskussion der gesellschaftlich vorherrschenden Menschenbilder und Identitätskonzepte.

1.1.2. Demenz in medizinischer, sozialpsychologischer und pflegewissenschaftlicher Verortung

Demenz ist nach wie vor hauptsächlich Thema der biomedizinischen Forschung und Praxis sowie verschiedener pflegewissenschaftlicher Betrachtungen und vereinzelter sozialpsychologischer und gerontologischer Untersuchungen. Den überwiegenden Anteil der Demenzforschung leisten in Deutschland die Bereiche Pathologie, Biochemie, Neurologie und

21 Die Prävalenz ist das am häufigsten benutzte Krankheitsmaß. Sie gibt die Gesamtrate aller Krankheitsfälle an, die in einer definierten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt oder während einer Zeitperiode auftreten, wobei häufig ein Jahr gewählt wird. Vgl. Weyerer, Bickel 2007 – Epidemiologie psychischer Erkrankungen, 30.

22 Vgl. Bundesministerium für Soziales (Hg.) 2002 – Vierter Altenbericht, 189.

Psychiatrie; eine klare Mehrheit der Forscherinnen und Forscher arbeitet im Bereich der Grundlagenforschung.²³ Der Vierte Altenbericht der Bundesregierung stellt diesbezüglich fest, dass die Forschung mit demenzkranken Menschen hinter der Grundlagenforschung zurück steht, außerdem habe die gesellschaftliche Bedeutung der Demenz in den Forschungsinstitutionen bisher keinen adäquaten Niederschlag gefunden.²⁴

Dies hat weitreichende Konsequenzen für die gesellschaftliche Sicht auf Demenz und die Betreuungs- und Pflegepraxis von demenzkranken Menschen. Die umfassende biomedizinische Grundlagenforschung sowie die Aufnahme der Demenz als Krankheit in die internationalen medizinischen Klassifikationsschemata haben dazu geführt, dass der gesellschaftliche Demenzdiskurs weitgehend von der medizinischen Demenzbetrachtung beherrscht ist. Die Problematik besteht darin, dass das für den medizinischen Bereich durchaus angebrachte und notwendige Demenzparadigma mit seiner Fokussierung auf den Krankheitsprozess sowie auf Ursachen und Therapiemöglichkeiten auf den außerklinischen Bereich übertragen wurde, womit unter anderem eine Pathologisierung von demenzkranken Menschen und eine Konzentration auf kognitive und körperliche Verluste korreliert.²⁵ In gegenwärtiger gesellschaftlicher Perspektive erscheint Demenz dann als ein Bruch mit den modernen Personkonzeptionen. Diese Vermutung gilt es in dieser Arbeit näher zu untersuchen und zu differenzieren und in Relation zu theologischen Personkonzeptionen zu setzen.

Gegenwärtig besteht in Deutschland ein Defizit in der anwendungsbezogenen Forschung bei Hochaltrigen, wie aus dem Vierten Altenbericht der Bundesregierung hervorgeht: „Es fehlt fundierte Interventionsforschung in allen Bereichen der Gerontologie des vierten Alters, z. B. zu Fragen der geriatrischen Rehabilitation von Hochaltrigen, zur Wirksamkeit psychosozialer Interventionen bei (institutionalisierten und nichtinstitutionalisierten) demenziell Erkrankten oder zur Evaluation von Interventionen mit pflegenden Angehörigen.“²⁶ Trotz dieser Einschätzung ist zu beobachten, dass seit einigen Jahren vermehrt pflegewissenschaftliche und sozialpsychologische Perspektiven auf Demenz entwickelt wurden. Eine anwendungsbezogene Forschung wurde zunächst insbesondere mit dem

23 Vgl. Bundesministerium für Soziales (Hg.) 2002 – Vierter Altenbericht, 40 f.

24 Vgl. Bundesministerium für Soziales (Hg.) 2002 – Vierter Altenbericht, 41.

25 Vgl. zu Implikationen und Konsequenzen des biomedizinischen Demenzkonzepts insbesondere Wetzstein 2005 – Diagnose Alzheimer, 95–175.

26 Bundesministerium für Soziales (Hg.) 2002 – Vierter Altenbericht, 42.

Konzept der Validation durch Naomi Feil geleistet, das sich ab 1990 in Europa verbreitete und dann durch Nicole Richard zum Ansatz der Integrativen Validation weiterentwickelt wurde, sowie seitens der Sozialpsychologie durch Tom Kitwood in Form seines in den Jahren 1987–1995 konzipierten person-zentrierten Demenzansatzes.²⁷ Beide Konzeptionen setzen einen Schwerpunkt auf die Selbstwahrnehmung der erkrankten Personen, die Analyse der individuellen Bedürfnisse sowie therapeutische Aktivitäten und person-orientierte Begleitungs- und Pflegekonzepte. Vor diesem Hintergrund stellen sie, wenn auch in unterschiedlicher Ausprägung, die einzelne Person in ihrer individuellen Ganzheit ins Zentrum und orientieren sich an einem empathischen Zugang zum Individuum. Die Pflege von Menschen mit Demenz hat im letzten Jahrhundert eine Entwicklung von einer nihilistischen über eine optimistische zu einer realistischen Sichtweise durchgemacht. Die gegenwärtige Einschätzung geht dabei davon aus, dass Demenzerkrankungen zwar nicht heilbar und mit zahlreichen Veränderungen verbunden sind, aber durch eine auf die Gefühle ausgerichtete Kommunikation dennoch Beziehungen gestaltet werden können.²⁸ Heutige pflegewissenschaftliche Konzeptionen weisen entgegen dem Verständnis von Demenz als Verlust der Persönlichkeit und der Kommunikations- und Beziehungsfähigkeit überwiegend eine positive Sicht auf demenzkranke Menschen auf und knüpfen an die Erfahrungen aus der Pflege- und Betreuungspraxis an.²⁹ Darüber hinaus haben sowohl das Konzept der Validation nach Feil als auch Kitwoods person-zentrierter Ansatz eigene Demenzparadigmen mit einem von der biomedizinischen Forschung abweichenden Krankheitsverständnis bereitgestellt, das Demenzen nicht einseitig auf pathologische Ursachen zurückführt. Sie gilt es neben der biomedizinischen Betrachtung in der vorliegenden Arbeit näher zu untersuchen und im Hinblick auf bestimmte Konzepte von Krankheit und Gesundheit, auf entwicklungstheoretische Grundannahmen sowie auf spezifische anthropologische Grundüberzeugungen und praktische Konsequenzen zu vergleichen. Von einem Paradigmenwechsel ist trotz der entstandenen pflegewissenschaftlichen und sozialpsychologischen Konzeptionen zur Pflege- und Begleitungspraxis und den neu entwickelten Theorieentwürfen dennoch bisher nicht zu sprechen. Die biomedizinische Sichtweise und Beurteilung von Demenz stellt gegenwärtig das dominante

27 Vgl. Feil, de Klerk-Rubin 2005 – Validation; Richard 2001 – Wertschätzende Begegnungen; Kitwood 2008 – Demenz.

28 Vgl. Eglin, Huber et al. 2008 – Das Leben heiligen, 21.

29 Vgl. Becker 2010 – Sein in der Begegnung, 27.29.

Demenzparadigma dar. Zudem fehlen für einen multidimensionalen Demenzdiskurs umfassende Modelle aus anderen Wissenschaftsbereichen, wie beispielsweise der Ethik, der Soziologie, der Gerontologie, der Theologie, der Philosophie und der Psychologie.³⁰ Darüber hinaus gilt es, die verschiedenen Demenzdiskurse miteinander zu vernetzen, um auf diese Weise eine interdisziplinäre Wahrnehmung der Demenzthematik zu fördern sowie eine fachübergreifende Versorgung und Begleitung von demenzkranken Menschen zu gestalten.³¹ Vor diesem Hintergrund soll die Entwicklung von Perspektiven zur Konzeption eines theologischen Demenzparadigmas einen explizit theologischen Fokus auf die Demenzthematik legen und damit einerseits den kirchlichen und theologischen Diskurs prägen, andererseits auch einen Beitrag für die interdisziplinäre Demenzdebatte leisten.

1.1.3. Demenz in praktisch-theologischer Verortung

Die vorliegende Arbeit versteht sich als praktisch-theologischer Beitrag zur Demenzthematik mit einem anthropologischen und poimenischen Schwerpunkt. Daher ist sie vorrangig eingebunden in die poimenische Theoriebildung sowie in praktische Seelsorgekonzeptionen. In diesem Kontext spielen darüber hinaus auch systematisch-theologische Überlegungen eine Rolle sowohl im Hinblick auf die Kriterien von Personalität und die theologisch-anthropologischen Beschreibungsmöglichkeiten von demenzkranken Menschen als auch in Bezug auf die anthropologische Grundlegung der Poimenik.

Forschungsgeschichtlich ist festzustellen, dass das Thema Demenz über eine lange Zeit keinen Gegenstand in der poimenisch-theologischen Literatur bildete – in den letzten Jahren ist die Anzahl der Veröffentlichungen demgegenüber rapide gestiegen. Die seelsorgerliche und diakonische Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ist seitdem in wachsendem Maße in den Fokus der Poimenik getreten und darüber hinaus hat die Demenzthematik teilweise bereits auch homiletische, ky-

30 Vgl. Wißmann, Gronemeyer 2008 – Demenz und Zivilgesellschaft, 76.

31 Vgl. exemplarisch zum bereits begonnenen Diskurs von Medizin und Theologie für den Kontext von Krankheit und Sterben PrTh 1/2011 mit dem Thema „Medizin und Theologie im Gespräch“ und hier insbesondere den Beitrag von Marina Kojer zu Verletzung und Heil-Werden am Beispiel der Demenz. Vgl. Kojer 2011 – Verletzung und Heil-Werden.

bernetische, liturgische und religionspädagogische Betrachtung gefunden.³² Zunächst wurde das Phänomen Demenz in der Poimenik unter dem Stichwort der Altenseelsorge abgehandelt, womit eine unmittelbare Korrelation der Thematiken Alter und Demenz verbunden war. Wenn Demenz poimenisch behandelt wurde, dann vorwiegend innerhalb der Altersdiskurse – diese Diskursverortung überwiegt auch gegenwärtig.³³ Unberücksichtigt bleibt hierbei allerdings oftmals, dass es sich bei Demenz nicht um eine normale Erscheinung des Alters handelt, sondern um eine Krankheit. Sie kann auch in einem mittleren Lebensalter auftreten. Zwar besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Lebensalter und der Häufigkeit einer Demenzerkrankung, doch ist Demenz eine Erkrankung mit einer pathologischen Ursache und keine natürliche, zwangsläufige Erscheinung des Alters, weshalb das Demenzphänomen meines Erachtens vorrangig im Kontext Krankheit zu verorten ist und nicht in den verschiedenen Altersdiskursen, wenngleich damit nicht negiert wird, dass es ein Phänomen des Alters darstellt.

Spezifische ausschließlich an der Demenzkrankheit ausgerichtete Entwürfe haben sich in Deutschland ab den 1990er Jahren entwickelt. Die seelsorgerliche Praxis im Kontext von Demenz war hier der praktisch-theologischen Reflexion vorgeordnet. Vorrangig seit den Veröffentlichungen von Ruben und Mirjam Zimmermann und den praxisorientierten Handreichungen Wolfgang Deppings werden Menschen mit Demenz in der Poimenik als eigenständige Zielgruppe wahrgenommen.³⁴ Ihr entscheidender Beitrag liegt in der Analyse und Bereitstellung von seelsor-

32 Vgl. exemplarisch Depping 2008 – Altersverwirrte Menschen seelsorgerlich begleiten; Zimmermann, Zimmermann 1999 – Multidimensionalität und Identität; Fröchtling 2008 – „Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren...“; Schwir 2009 – Homiletik; Klie 2009 – Liturgik; Kumlehn 2009 – Religionspädagogik; Breitenwischer 2010 – Demenz.

33 Vgl. hierzu die Seelsorgemonographien insbesondere von Winkler 2000 – Seelsorge, 422–435; Ziemer 2008 – Seelsorgelehre, 264–267; Klessmann 2008 – Seelsorge, 426–267. Vgl. auch Fröchtling 2008 – „Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren...“. Darüber hinaus werden auch die meisten Aufsätze zur Demenzthematik in Sammelbänden mit dem Thema Altern veröffentlicht. Vgl. exemplarisch Aus der Au 2009 – Leiblichkeit; Depping 2009 – Demenz; Roser 2007 – «Ich habe mich selbst verloren!»; Kumlehn 2009 – Vom Vergessen erzählen; Ullrich 2005 – Sterbebegleitung. Im Kontext Krankheit wird Demenz dagegen u. a. verortet bei Roser 2007 – Spiritual care.

34 Vgl. Zimmermann, Zimmermann 1999 – Multidimensionalität und Identität; Zimmermann 1999 – Seelsorge bei altersverwirrten Menschen; Depping 1993 – Altersverwirrte Menschen seelsorgerlich begleiten.

gerlichen Kommunikations- und Begleitungsmöglichkeiten für den spezifischen Demenzkontext. Darüber hinaus tragen vor allem Mirjam und Ruben Zimmermann auch Grundelemente für einen neuen Poimenikansatz bei. Sie entwerfen eine multidimensionale Seelsorge und zeigen poimenische Leitlinien für den Demenzkontext auf, die verbal-kognitive, ganzheitlich-leibliche, relational-soziale, ethische, thanatologisch-eschatologische, gemeindliche, diakonisch-strukturelle und spirituell-liturgische Formen der Begleitung umfassen.³⁵ Verschiedene auf die Seelsorgepraxis ausgerichtete Entwürfe haben seitdem an der Frage angeknüpft, wie Seelsorge im Kontext von Demenz gestaltet werden kann, und haben vor diesem Hintergrund verschiedene Formen spiritueller Begleitung für demenzkranke Menschen konzipiert.³⁶ Wenig Berücksichtigung fanden in diesen vorrangig auf die Seelsorgepraxis ausgerichteten Ansätzen die Frage nach dem Subjekt der Seelsorge und die Einordnung in die poimenische Theoriebildung. Diese Fragen gilt es in der vorliegenden Arbeit deshalb schwerpunktmäßig zu berücksichtigen. Im Hinblick auf die poimenische Reflexion zeigt sich, dass die klassischen Seelsorgekonzepte im Kontext von Demenz aufgrund ihres spezifischen Menschenbildes, ihrer inhaltlichen Bestimmung oder methodischen Umsetzung überwiegend an ihre Grenzen kommen. Demenzerkrankungen stellen grundlegend kerygmatisch, therapeutisch oder soziologisch orientierte poimenische Konzeptionen infrage und fordern insbesondere auch eine Reflexion des jeweiligen Subjektverständnisses. Wolfgang Drechsel stellt in diesem Zusammenhang die Frage, ob der in der Seelsorge grundlegend auf Autonomie ausgerichtete Subjektbegriff für das Alter, besonders bei pflegebedürftigen oder demenzkranken Menschen, seine Geltung hat, und wenn nicht, welche Rückwirkungen dies auf das Selbstverständnis des Seelsorgers hat.³⁷ Die poimenische Reflexion im Kontext von Demenz führt demnach unmittelbar auch zu theologisch-anthropologischen Fragen, die es zunächst zu berücksichtigen gilt. Einen ersten Ansatz eines Seelsorgekonzepts für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen, dem eine differenzierte Auseinandersetzung mit dem Person- und Subjektbegriff in systematisch-

35 Vgl. Zimmermann, Zimmermann 1999 – Multidimensionalität und Identität, 412–419.

36 Vgl. exemplarisch Eglin, Huber et al. 2008 – Das Leben heiligen; Eglin, Huber et al. 2009 – Tragendes entdecken; Ullrich 2005 – Sterbebegleitung; Ludewig 2004 – Seelsorgerliche Begleitung demenziell erkrankter Menschen; Keetmann, Bejick 2005 – Verwirrte alte Menschen seelsorgerlich begleiten; Bolle 2006 – Gemeinsames Leben.

37 Vgl. Drechsel 2005 – Das Schweigen der Hirten, 56.

theologischer Perspektive zugrundeliegt, unternimmt Andrea Fröchtling. Ihre Arbeit bietet einen umfassenden Beitrag zur Demenzthematik im Hinblick auf Theologie, Seelsorge und Gottesdienst.³⁸ Fröchtling zeigt diesbezüglich unterschiedliche Konzeptionen von Person und Identität auf und diskutiert ihre Konsequenzen für demenzerkrankte Menschen. Grundsätzlich bezieht sie sich auf ein relational-korporales Imago-Dei-Verständnis, leitet daraus aber kein eigenständig theologisches Demenzparadigma ab, sondern knüpft vorrangig am psychosozialen Demenzparadigma Tom Kitwoods an.

Die vorliegende Arbeit schließt an diese aufgezeigten Diskurse um die poimenische Reflexion demenzgerechter Seelsorgeformen an sowie an das zugrunde gelegte Subjektverständnis im Hinblick auf die Betrachtung von Menschen mit Demenz. Im Unterschied zu rein praktisch ausgerichteten Entwürfen werden hier zunächst Perspektiven für die Konzeption eines theologischen Demenzparadigmas aufgezeigt und auf dieser Grundlage poimenische Konsequenzen für die Seelsorge im Kontext von Demenz formuliert. Diese Perspektiven zur Konzeption eines theologischen Demenzparadigmas ermöglichen ein hermeneutisches Grundmodell für eine multiperspektivische und methodisch mehrdimensionale Seelsorge im Kontext von Demenz. Dafür tritt die Arbeit zunächst in Bezug zu einzelnen philosophischen und theologischen Anthropologien und reflektiert sie im Hinblick auf die Frage nach der personalen Beschreibung und Beurteilung von demenzkranken Menschen. Es wird gefragt, inwiefern die jeweiligen Personalitätskriterien ihre Gültigkeit auch im Kontext von Demenz haben. Im Hintergrund dessen steht das Ziel, ein inklusives und nichtreduktionistisches Verständnismodell zur personalen Beschreibung von Menschen mit Demenz zu konzipieren. Im derzeitigen ethischen Diskurs zur Demenzthematik wird von verschiedenen Seiten teilweise bereits versucht, auf Grundlage einer christlichen Anthropologie ein mehrdimensionales Demenz-Modell zu generieren, um das vorherrschende an Vernunft und Autonomie ausgerichtete Menschenbild zu ergänzen.³⁹ Verena Wetzstein äußert diesbezüglich ihre Kritik an sogenannten reduktionistischen Personentheorien wie der von Peter Singer, nach der die Bedeutung der Begriffe

38 Vgl. Fröchtling 2008 – „Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren...“. Auch bei Traugott Roser bildet die Auseinandersetzung mit dem Personstatus von Menschen mit Demenz den Hintergrund für die Seelsorgeausführungen. Vgl. Roser 2007 – Spiritual care; Roser 2007 – «Ich habe mich selbst verloren!».

39 Vgl. Wetzstein 2005 – Alzheimer-Demenz; Wetzstein 2005 – Diagnose Alzheimer; Rügger 2009 – Altern als Herausforderung; Christen, Osman et al. (Hg.) 2010 – Herausforderung Demenz.

„Mensch“ und „Person“ nicht äquivalent sind, mit der Folge, dass nicht alle Menschen den Personenstatus innehaben.⁴⁰ Wetzstein kommt dagegen zu dem Schluss, dass Personsein und Menschsein nicht voneinander zu unterscheiden sind und argumentiert darüber hinaus, dass die Personalität die Würde jedes Menschen unabhängig von seinen kognitiven Fähigkeiten begründet.⁴¹ Einen weiteren relevanten Beitrag für ein nicht-defizitäres Personverständnis leistet daneben jüngst die Veröffentlichung Dominik Beckers.⁴² Er bezieht sich primär auf die relationale Konstruktion des Menschen bei Karl Barth und entwirft vor diesem Hintergrund eine theologische Anthropologie für den Demenzkontext sowie Implikationen für eine integrative Demenzethik. Auch die vorliegende Arbeit knüpft an die Frage nach einem integrativen Menschenbild an, das im Kontext von Demenz nicht an Gültigkeit verliert. Ein solches Subjektverständnis hat dann wiederum Konsequenzen für den praktischen Umgang mit Menschen mit Demenz. Diesbezüglich soll die Konzeption eines theologischen Demenzparadigmas anthropologische Perspektiven zur personalen Beschreibung von Menschen mit Demenz bereitstellen sowie einen hermeneutischen Schlüssel für die Seelsorgepraxis bilden. Dafür werden die bisherigen anthropologischen und poimenischen Diskurse in eine wechselseitige Relation gesetzt.

1.2. Fragestellung und Aufbau der Arbeit

Das Demenzphänomen erfordert, wie aus den vorhergehenden Verortungen hervorgeht, seitens der praktisch-theologischen Reflexion und der kirchlichen Praxis eine explizit theologische Perspektive auf die Krankheit Demenz. Menschen mit Demenz stellen sowohl hinsichtlich der anthropologischen Debatte um die Beschreibung von Personalität und Identität als auch im Hinblick auf die Seelsorgepraxis eine praktisch-theologische Herausforderung dar. In Bezug auf diese Herausforderungen entwickelt die vorliegende praktisch-theologische Untersuchung anthropologische und

40 Vgl. Wetzstein 2005 – Diagnose Alzheimer, 132–144.

41 Vgl. Wetzstein 2005 – Diagnose Alzheimer, 184.

42 Vgl. Becker 2010 – Sein in der Begegnung. Vgl. zur Subjektivitätsdeutung in theologischer Perspektive vor dem Hintergrund von Demenz beziehungsweise der Gerontologie exemplarisch auch Collaud 2003 – Le statut de la personne dément; Aus der Au 2009 – Leiblichkeit; Schmidt 2007 – Zum diakonischen und gerontologischen Menschenbild; Schwöbel 2005 – Menschenwürde als Leitfunktion der Altersseelsorge.

poimenische Dimensionen. Der Fokus der Arbeit liegt zunächst auf der Erarbeitung von Perspektiven für ein theologisches Demenzparadigma, das heißt eines theologischen Konzeptes zur Beschreibung von demenzkranken Personen. Auf dieser Grundlage werden dann in einem zweiten Schritt poimenische Konsequenzen für den Kontext von Demenz aufgezeigt, exemplarische Seelsorgemöglichkeiten konzipiert und die Relevanz und Grenzen klassischer Seelsorgekonzeptionen untersucht. Das Ziel ist, auf Grundlage dieser Erkenntnisse anthropologische und poimenische Wahrnehmungshorizonte zu verknüpfen und damit einen praktisch-theologischen Beitrag für die Demenzthematik zu leisten.

Aus dieser Zielsetzung ergibt sich ein dreigliedriger Aufbau der Arbeit. Ein erster Teil, Kapitel 2. und 3., bietet die Einordnung der Thematik in die verschiedenen Demenzdiskurse. Dabei benennt und exemplifiziert Kapitel 2. allgemeine Perspektiven auf Demenz, während Kapitel 3. spezifischer die gegenwärtigen Demenzparadigmen darstellt und diskutiert. In einem zweiten Teil erfolgt dann in Kapitel 4. eine Fokussierung auf die anthropologische Perspektive der Demenzthematik. In diesem Zusammenhang werden fünf verschiedene philosophische und theologische Anthropologien analysiert und im Hinblick auf ihre Relevanz und Grenzen für die Beschreibung von demenzkranken Menschen reflektiert. Diesbezüglich wird in dieser Arbeit grundsätzlich davon ausgegangen, dass anthropologische Grundüberzeugungen den Ausgangspunkt dafür bilden, wie wir Menschen mit Demenz wahrnehmen und beurteilen, mit der Folge, dass die Reflexion des Menschenbildes sich sowohl als notwendige Bedingung für die Beurteilung gegenwärtiger Demenzkonzepte erweist als auch den Hintergrund für die Entwicklung eines theologischen Demenzparadigmas und poimenischer Perspektiven für den Demenzkontext bildet. Kapitel 4. stellt damit das verbindende Element zwischen dem ersten und dem dritten Teil der Arbeit dar. Das Kernstück der vorliegenden Arbeit bilden die Kapitel 5. und 6., die dem Aufbau nach einen eigenständigen dritten Teil darstellen. In Kapitel 5. werden auf der Grundlage der biblischen Schriften und dogmatischen Lehrbildung Perspektiven für die Konzeption eines theologischen Demenzparadigmas entworfen. In Bezug auf die entwickelten Perspektiven eines theologischen Demenzparadigmas werden dann in Kapitel 6. exemplarische poimenische Handlungsfelder reflektiert. Hierbei wird deutlich, dass die gewählten theoretischen Perspektiven unmittelbare praktische Konsequenzen haben. Schließlich folgt eine Zuspitzung des Demenzphänomens auf die theologische und poimenische Selbstwahrnehmung und -beschreibung sowie auf die daraus resultierenden Theoriebildungen.

2. Perspektiven auf Demenz

Das Phänomen Demenz hat sich aufgrund der stetig steigenden Anzahl von demenzkranken Personen zu einem aktuellen gesellschaftlichen sowie wissenschaftlichen Thema entwickelt. Die Frage, wie Demenz angemessen wahrgenommen, beschrieben, beurteilt, behandelt und begleitet werden kann, ist Gegenstand verschiedener aktueller Diskurse, in denen die Frage nach dem angemessenen Demenzparadigma vor dem Hintergrund der überlieferten Demenzwahrnehmung, verschiedener empirischer und hermeneutischer Bezugspunkte, unterschiedlicher Kontexte und differenzierter Zielsetzungen diskutiert wird. Die zunehmende Aufmerksamkeit auf Demenzerkrankungen hat in wachsendem Maße differenzierte gesellschaftliche, demographische, medizinische, pflegerische und gesundheitsökonomische Betrachtungen bewirkt und verschiedene Behandlungs-, Pflege- und Betreuungskonzeptionen hervorgebracht. Auch die Kirche ist im Hinblick auf ihre Mitgliederstruktur in verstärkter Weise von der Demenzthematik betroffen.

Das Ziel dieses Kapitels ist es, einen Überblick über exemplarische Perspektiven auf das Demenzphänomen zu geben, denn auch eine explizit theologische Demenzbetrachtung muss zunächst diese Diskurse wahrnehmen, um sich anschließend in sie einzuordnen. In Kapitel 2.1. werden zunächst die Entstehungsgeschichte des Krankheitsbegriffs „Demenz“ reflektiert und die aktuellen Diskurse historisch verortet. Die gegenwärtigen epidemiologischen Grundlagen werden in Kapitel 2.2. dargestellt. Kapitel 2.3. gibt einen kurzen Überblick über die medizinisch-pathologischen Grundlagen von Demenzerkrankungen unter Bezugnahme der gegenwärtig aktuellen medizinischen Klassifikationsschemata ICD-10 und DSM-IV.⁴³ Darüber hinaus werden in Kapitel 2.4. pflegerische Perspektiven auf Demenz aufgezeigt. Kapitel 2.5. widmet sich systemischen Perspektiven. Die gesundheitsökonomischen Dimensionen von Demenzerkrankungen und die Konsequenzen für die sozialen Sicherungssysteme werden in Kapitel 2.6. erörtert. Kapitel 2.7. setzt sich mit der binnenkirchlichen Epidemiologie von Demenzerkrankungen und den kyberne-

⁴³ ICD = International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; DSM = Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders.

tischen Auswirkungen des Anstiegs der Zahl von demenzkranken Menschen auf die Kirche auseinander.

2.1. Demenz in historischer Perspektive

Nach verbreiteter Ansicht verwendeten die französischen Forscher Philippe Pinel (1745–1826) und sein Schüler Jean E. D. Esquirol (1772–1840) erstmals den Begriff „Demenz“ zur Beschreibung von durch Gehirnschäden hervorgerufenen mentalen Beeinträchtigungen sowie als eigenständige Typisierung für eine bestimmte Form psychischer Störungen.⁴⁴ Um 1850 entwickelte sich Axel Karenberg und Hans Förstl zufolge das derzeit gültige Konzept demenzieller Erkrankungen.⁴⁵ Das Phänomen Demenz an sich ist allerdings älter und wurde phänomenologisch bereits früh beschrieben: „Es existieren auch frühere Textzeugnisse, die zurück reichen bis in die Anfänge der Schriftkultur und des wissenschaftlichen Denkens. In ganz verschiedenen Quellen finden sich vereinzelt Textbruchstücke, die ein Nachlassen intellektueller Fähigkeiten beschreiben und kommentieren und gelegentlich sogar verbunden sind mit Vermutungen zu möglichen Ursachen und Hinweisen auf geeignete therapeutische Maßnahmen.“⁴⁶ Karenberg und Förstl verweisen in der Literatur der antiken Philosophie beispielsweise bei Platon, Cicero und Seneca auf verschiedene Textstellen, die sich mit unterschiedlichen Formen von Gedächtnisschwäche auseinandersetzen.⁴⁷ Insgesamt begegnet in der Antike allerdings noch keine differenzierte Beschreibung von Demenzerkrankungen. Erst im 18. und 19. Jahrhundert entstand eine Diskussion über den Begriff sowie die damit zusammenhängende Symptomatik und das zugrunde liegende Krankheitsbild.⁴⁸ Es entwickelte sich zunehmend die Einsicht, dass sich hinter dem Phänomen Demenz eine chronisch verlaufende Krankheit verbirgt. Bis zu diesem

44 Vgl. exemplarisch Heuft, Kruse et al. 2006 – Lehrbuch der Gerontopsychosomatik und Alterspsychotherapie, 179.

45 Vgl. Karenberg, Förstl 2003 – Geschichte der Demenzen, 5.

46 Karenberg, Förstl 2003 – Geschichte der Demenzen, 5.

47 Vgl. Karenberg, Förstl 2003 – Geschichte der Demenzen, 10 ff.

48 Ein grundlegender Überblick über den historischen Hintergrund der Demenz und die Entwicklung des Krankheitsbegriff findet sich u. a. bei Neundörfer, Hippus 2003 – Historischer Hintergrund der Alzheimer; Kötter, Hampel 2003 – Mythos Alzheimer-Demenz; Hoch, Zubin (Hg.) 1961 – Psychopathology of Aging; Stoppe 2006 – Demenz; Allen 2007 – Alzheimer’s disease; Fröhlich, Pieschl et al. 1997 – Die historische Entwicklung des Krankheitskonzeptes.

Zeitpunkt wurden verschiedenste Krankheitserscheinungen wie beispielsweise chronische Erkrankungen, genetisch hervorgerufene Krankheiten, Stoffwechselkrankheiten, Infektionen oder Vergiftungen als Demenz bezeichnet.⁴⁹ In der Umgangssprache galt Demenz als Sammelbezeichnung für jede Form von geistiger Störung. Diese Annahme spiegelt sich bis heute in der Krankheitsbezeichnung wieder – das lateinische Wort „Demenz“ bedeutet „weg vom Geist“, „ohne Verstand“ oder „Rücknahme des Geistes“. Dieser Bezeichnung liegt in begriffsgeschichtlicher Verortung ein defizitäres Menschenbild zugrunde, das Menschen mit Demenz als geistlose Wesen betrachtet sowie in entstehungsgeschichtlicher Bestimmung eine undifferenzierte Symptomatik. Erst im Übergang vom 19. zum 20. Jahrhundert wurde der Begriff „Demenz“ Grundlage diagnostischer Beschreibungen. Auf Alois Alzheimer (1864–1915) geht die Entdeckung des Zusammenhangs zwischen pathologischen Veränderungen im Gehirn und den Demenzsymptomen zurück.⁵⁰ In seinem berühmt gewordenen Aufsatz „Über einen eigenartigen, schweren Erkrankungsprozeß der Hirnrinde“ (1906) beschreibt er das Krankheitsbild seiner Patientin Auguste D.⁵¹ Nachdem die Patientin 1906 gestorben war, entdeckte Alzheimer bei der mikroskopischen Untersuchung des Gehirns erstmals bei einer Patientin mit präseniler Demenz neben einem Nervenzellverlust auch Neurofibrillen und Plaques, die bis heute als wichtiges Kennzeichen der Demenz vom Alzheimer-Typ gelten. Die Unterscheidung, nach der die Krankheit in Abhängigkeit vom Auftreten der Symptome entweder als senile Demenz (bei alten Menschen) oder als *Dementia praecox* (bei jüngeren Menschen) bezeichnet wurde, fand Aufnahme in Emil Kraepelins (1856–1926) einflussreiches Psychiatrie-Lehrbuch.⁵² Auf Vorschlag Kraepelins, dem damaligen Leiter der Königlich-Psychiatrischen Universitätsklinik München, zu dessen Mitarbeitern Alzheimer zählte, wurde die ungewöhnliche präsenile Demenzform nach Alzheimer benannt und ist seitdem unter dem Begriff „Alzheimersche Krankheit“ bekannt. In Alzheimers zweitem Aufsatz „Über eigenartige Krankheitsfälle des späten Alters“ (1911) stellte er die Differenzierung in senile und präsenile Demenz allerdings wieder infrage.⁵³ Erst durch Bernhard Tomlinson, Garry Blessed

49 Vgl. Kötter, Hampel 2003 – Mythos Alzheimer-Demenz, 19.

50 Eine ausführliche Darstellung über das Leben und Werk Alois Alzheimers bieten u. a. Maurer, Maurer 1999 – Alzheimer.

51 Vgl. Alzheimer 1906 – Erkrankungsprozeß der Hirnrinde.

52 Vgl. Kraepelin 1919 – Psychiatrie.

53 Vgl. Alzheimer 1911 – Krankheitsfälle des späteren Alters.

et al. wurde diese Unterscheidung in den 1970er Jahren ganz aufgehoben. Mittels ihrer Forschungsergebnisse kamen sie zu dem Schluss, dass klinisch kein Unterschied zwischen präseniler und seniler Demenz besteht, und kehrten deshalb zu einem einheitlichen Demenzverständnis zurück, womit die Alzheimersche Krankheit die Gesamtgruppe der degenerativen Demenzen mit Plaques und Neurofibrillen bezeichnete.⁵⁴ Die Ausweitung des Krankheitskonzepts auf die senilen Demenzen führte zur Anerkennung der Alzheimer-Demenz insgesamt als Krankheit und damit zur Abgrenzung des Alzheimer-Phänomens vom normalen Alterungsprozess.⁵⁵ Die Aufnahme der Alzheimer-Demenz in das amerikanische Klassifikationsschema psychischer Störungen DSM-III Ende der 1970er Jahre verstärkte die medizinisch-pathologische Akzeptanz der Alzheimer-Demenz.⁵⁶ Gleichzeitig erfolgte die Entwicklung diagnostischer Kriterien einer spezifischen Alzheimer-Pathologie. Der Begriff „Alzheimer-Demenz“ dient seitdem als Beschreibung für die häufigste primäre degenerative Demenzursache und wird pathologisch auf vermehrt auftretende Amyloid-Plaques und neurofibrilläre Bündel zurückgeführt.⁵⁷ Schon zuvor wurden von der Alzheimer-Demenz andere Demenzformen neuropathologisch differenziert wie die nach Arnold Pick (1851–1924) benannte sogenannte „Picksche Krankheit“, als eine erste Form der frontotemporalen Demenzen, oder die von Otto Binswanger (1852–1929) beschriebene „Binswanger-Krankheit“. Seit 1980 ist die Unterscheidung der Demenzformen, insbesondere die Demenz vom Alzheimer-Typ, klinisch-wissenschaftlich akzeptiert.⁵⁸ In Verbindung mit der kontinuierlichen Aufmerksamkeit auf Demenzerkrankungen seitens der klinisch-wissenschaftlichen Medizin und der zunehmend steigenden Demenzprävalenz erfolgte die Gründung erster Memory Clinics und Gedächtnissprechstunden als Spezialeinrichtungen zur Erforschung, Diagnose und Therapie von Demenzerkrankungen sowie der Aufbau von Alzheimer-Gesellschaften als Selbstorganisationseinrichtungen von demenzerkrankten Personen, Angehörigen und professionell Helfenden.⁵⁹ Seit 1990 erfolgten umfangreiche systematisch-klinische Studien, in deren Folge einheitliche ätiologische Kriterien formuliert und

54 Vgl. Tomlinson, Blessed et al. 1979 – Observations on the brains.

55 Vgl. Wetzstein 2005 – Diagnose Alzheimer, 38.

56 Vgl. American Psychiatric Association 1980 – Diagnostic and Statistical Manual.

57 Vgl. Kötter, Hampel 2003 – Mythos Alzheimer-Demenz, 21.

58 Eine Darstellung der aktuell akzeptierten Demenzformen mit ihren spezifischen Krankheitsbildern findet sich in Kapitel 3.1.2. Demenzformen.

59 Vgl. Kötter, Hampel 2003 – Mythos Alzheimer-Demenz, 22.

differenzierte therapeutische Interventionen entwickelt wurden.⁶⁰ Heute wird mit dem Begriff „Demenz“ keine Krankheitseinheit bezeichnet, sondern ein ätiologisch unspezifisches Syndrom, das von vielen verschiedenen Ursachen hervorgerufen werden kann und vom normalen Alterungsprozess abzugrenzen ist.⁶¹

2.2. Demenz in epidemiologischer Perspektive

In Deutschland leben zurzeit circa eine Million Menschen mit Demenz, weltweit wird die Anzahl auf 25 Millionen geschätzt und Prognosen gehen bis 2050 von einem Anstieg auf 114 Millionen Menschen aus.⁶² Seit 1970 werden weltweit zahlreiche Studien über die Häufigkeit demenzieller Erkrankungen durchgeführt. Auf ihrer Grundlage können gegenwärtig relativ verlässliche Angaben über den Krankheitsbestand (Prävalenz) und die Zahl der Neuerkrankungen (Inzidenz) gemacht werden.

Prävalenz der Demenz

Die Prävalenz ist ein statistischer Kennwert, der darüber informiert, wie viele Personen in einer definierten Gruppe zu einem Zeitpunkt eine bestimmte Krankheit aufweisen. Die Schätzungen der Prävalenz resultieren aus Querschnittstudien an Bevölkerungstichproben und dienen dazu, den Behandlungs- und Versorgungsbedarfs in der Bevölkerung zu erkennen.

Tabelle 1 zeigt die altersspezifischen Prävalenzraten verschiedener Metaanalysen. Die Angaben der mittleren Prävalenzrate für demenzielle Erkrankungen bei den über 65-Jährigen liegen zwischen 6,5 % und 7,3 %. Horst Bickel übertrug diese Raten verschiedener Studien auf die Altersstruktur der über 65-Jährigen in Deutschland im Jahr 1996 und gelangte zu einer mittleren Prävalenzrate von 7,1 %. In absoluten Zahlen bedeutet das, dass in Deutschland im Jahr 1996 ungefähr 0,8–1,1 Millionen Menschen über 65 Jahren an Demenz erkrankt waren.⁶³ Für das Jahr 2002 zeigt die Übertragung einen Anstieg auf 0,9–1,2 Millionen Erkrankte.⁶⁴ Die Häufigkeit der Demenzerkrankungen steigt mit dem Lebensalter. Bei den 65- bis 69-Jährigen sind zunächst etwa 1,5 % an Demenz erkrankt, circa alle

60 Vgl. Kötter, Hampel 2003 – Mythos Alzheimer-Demenz, 22 f.

61 Vgl. Kapitel 3.1.1. Definition des Demenzsyndroms.

62 Vgl. Bickel 2005 – Epidemiologie und Gesundheitsökonomie, 1.36.

63 Vgl. Bickel 2002 – Epidemiologie, 11.

64 Vgl. Weyerer 2007 – Altersdemenz, 11.

Tabelle 1. Altersspezifische Prävalenz (in Prozent) von Demenzerkrankungen auf der Grundlage von Metaanalysen

Altersgruppe	Jorm et al. (1987)	Hofman et al. (1991)	Ritchie & Kildea (1995)	Lobo et al. (2000)	
				Männer	Frauen
65–69 Jahre	1,4	1,4	1,5	1,6	1,0
70–74 Jahre	2,8	4,1	3,5	2,9	3,1
75–79 Jahre	5,6	5,7	7,3	5,6	6,0
80–84 Jahre	10,5	13,0	13,4	11,0	12,6
85–89 Jahre	20,8	21,6	22,2	12,8	20,2
90–94 Jahre	38,6	32,2	33,0	22,1	30,8
95+ Jahre		34,7	44,8		
Gesamtrate ^a	6,5	6,9	7,3	4,5	7,3

^a Gesamtrate für die über 65-Jährigen bei Standardisierung, bezogen auf die Altersstruktur der deutschen Altenbevölkerung zum Ende des Jahres 2002.

[Quelle: Bickel 2005 – Epidemiologie und Gesundheitsökonomie, 2.]

fünf Jahre verdoppelt sich die Erkrankungsrate, so dass im Alter von 90 Jahren circa ein Drittel betroffen ist. Der Altersanstieg der Prävalenzraten ist bis zur Altersgruppe der 80- bis 84-Jährigen annähernd exponentiell und nimmt dann wieder leicht ab. Für die über 95-Jährigen kommen die Studien zu unterschiedlichen Ergebnissen, die zwischen 40 % und nahezu 100 % liegen.⁶⁵ Menschen, die schon vor dem 65. Lebensjahr an einer Demenz erkranken, werden in den meisten Studien nicht erfasst. Man geht davon aus, dass ihr Anteil unter 0,1 % liegt und demnach circa 20.000 Menschen zwischen 40 und 64 Jahren ein demenzielles Syndrom vorweisen.⁶⁶

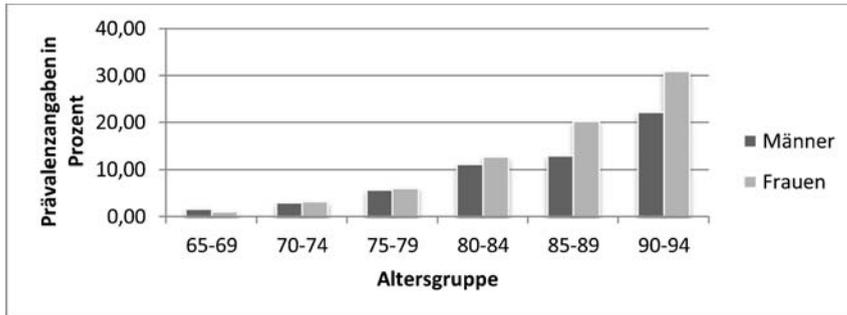
Bei Frauen ist die Gesamtprävalenz deutlich höher. Diese Tatsache ist in der insgesamt höheren Lebenserwartung von Frauen begründet, so dass ihr Bevölkerungsanteil mit zunehmendem Alter ansteigt. Aus Gründen der Überrepräsentation entfallen circa 70 % aller Demenzerkrankungen auf Frauen, obwohl das altersspezifische Erkrankungsrisiko bei Männern und Frauen annähernd gleich ist.⁶⁷

65 Vgl. u. a. Ebly, Parhad et al. 1994 – Prevalence and types of dementia; Fichter, Meller et al. 1995 – Dementia and cognitive impairment; Graves, Larson et al. 1996 – Prevalence of dementia; Helmchen, Baltes et al. 1996 – Psychische Erkrankungen im Alter.

66 Vgl. Hofman, Rocca et al. 1991 – The prevalence of dementia.

67 Vgl. Bickel 2002 – Epidemiologie, 12.

Abbildung 1. Geschlechtsspezifische Prävalenz von Demenzerkrankungen



[Quelle: Darstellung anhand von Daten von Lobo, Launer et al. 2000 – Prevalence of dementia.]

Abbildung 1 lässt erkennen, dass die Erkrankungsraten bei Männern und Frauen bis zum Alter von 79 Jahren nur wenig voneinander abweichen. Erst in der Gruppe der Hochaltrigen treten die Unterschiede deutlich hervor. Die große Anzahl von betroffenen Frauen spiegelt sich auch im Bereich der stationären Demenzpflege wider. Der Anteil von Frauen, die an Demenz erkrankt sind, ist in Pflegeheimen höher als der von erkrankten Männern. Vor diesem Hintergrund ist zu fragen, inwiefern Betreuungs- und Begleitungsangebote genderspezifisch differieren müssen.

Wenn die Interventionsmöglichkeiten unverändert bleiben, werden die prognostizierten demographischen Veränderungen mit einer zu erwartenden Zunahme der älteren Bevölkerung auch zu einem Anstieg der Anzahl von demenzerkrankten Personen führen. Wenn man die 11. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung des Statistischen Bundesamtes zugrunde legt, kann angenommen werden, dass die Zahl von demenzerkrankten Personen in Deutschland auf 1,95 Millionen im Jahr 2030 und auf über 2,8 Millionen im Jahr 2050 ansteigen wird.⁶⁸

Inzidenz

Die Inzidenz gibt an, wie viele Menschen eine Krankheit über einen bestimmten Zeitraum (meist ein Jahr) neu erwerben. Im Vergleich zur Prävalenz ist die Schätzung der Inzidenz aufwendiger und kostspieliger. Die Inzidenz ist im Vergleich zur Prävalenz nicht von der Krankheitsdauer

68 Vgl. Eisenmenger, Pöttsch et al. 2006 – Bevölkerung Deutschland bis 2050, 22 ff. Bei den Demenzzahlen folgt die Modellrechnung Hallauer 2002 – Epidemiologie für Deutschland, 16.

Tabelle 2. Altersspezifische Inzidenzraten von Demenzerkrankungen nach Meta-Analysen (Prozent pro Jahr)

Altersgruppe	Jorm und Jolley (1998)	Gao et al. (1998)	Fratiglioni et al. (2000)
65–69 Jahre	0,91	0,33	0,24
70–74 Jahre	1,76	0,84	0,55
75–79 Jahre	3,33	1,82	1,60
80–84 Jahre	5,99	3,36	3,05
85–89 Jahre	10,41	5,33	4,86
90–94 Jahre	17,98	7,29	7,02
95+ Jahre	–	8,68	–
Gesamtrate ^a	3,2	1,6	1,4

^a Gesamtrate für die über 65-Jährigen bei Standardisierung, bezogen auf die Altersstruktur der deutschen Altenbevölkerung zum Ende des Jahres 2002. [Quelle: Bickel 2005 – Epidemiologie und Gesundheitsökonomie, 5.]

beeinflusst und kann deshalb ein unverfälschtes Bild von der Verteilung des Erkrankungsrisikos in der Bevölkerung aufzeigen.⁶⁹

Tabelle 2 fasst die Inzidenzraten umfangreicher Studien aus westlichen Industrieländern zusammen. Die Demenzhäufigkeit in Deutschland und die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen unterscheiden sich grundsätzlich nicht von anderen westlichen Industrieländern. 1,4–3,2 % der über 65-Jährigen erkranken jedes Jahr an einer Demenz. Die Unterschiede bei der Gesamtrate entstehen aufgrund der differierenden Demenzkriterien, infolge derer in der Studie von Anthony Jorm und Damien Jolley aus dem Jahr 1998 auch sehr leichte Demenzformen Berücksichtigung fanden. Legt man eine mittlere Prävalenzrate von 1,85 % zugrunde, sind in Deutschland mehr als 200.000 jährliche Demenzneuerkrankungen zu erwarten.⁷⁰ Die Inzidenzraten steigen mit zunehmendem Alter an und bis zum Alter von 85 Jahren nehmen die jährlichen Neuerkrankungen exponentiell zu. Auch bei den über 90-Jährigen erhöhen sich die Inzidenzraten weiter. Teilweise wird angenommen, dass der Anstieg der Inzidenz bis ins höchste Alter daraufhin deutet, dass vermutlich alle Menschen ein Demenzsyndrom entwickeln, wenn sie nur alt genug werden.⁷¹ Aufgrund der Überrepräsentation der Frauen in der Altenbevölkerung entfällt absolut betrachtet der größte Teil der Neuerkrankungen auf Frauen. Die Inzidenzraten selbst weisen keine geschlechtsspezifischen Unterschiede auf. Insgesamt wird die Inzidenzrate

69 Vgl. Bickel 1999 – Epidemiologie der Demenzen, 13.

70 Vgl. Bickel 2002 – Epidemiologie, 12.

71 Vgl. u. a. Bickel 2002 – Epidemiologie, 13.

in den nächsten Jahren erheblich wachsen. Auch wenn neue Interventionsmöglichkeiten das Erkrankungsrisiko vermindern könnten, würde dies aufgrund der generellen Zunahme der Altenbevölkerung nicht zu einem Rückgang der Anzahl von Erkrankten führen.

2.3. Demenz in pathologischer Perspektive

Dieses Kapitel gibt einen kurzen Überblick über die klinisch-pathologischen Grundlagen von Demenzerkrankungen. Eine ausführliche Darstellung der verschiedenen Demenzformen, Diagnostik- und Testverfahren, Risikofaktoren, Demenzphasen und Therapieansätze erfolgt im Rahmen der Auseinandersetzung mit dem biomedizinischen Demenzparadigma in Kapitel 3.1.

Seitens der klinisch-wissenschaftlichen Medizin wird Demenz als eine Erkrankung mit einer pathologischen Ursache bewertet und die internationalen medizinischen Klassifikationsschemata erkennen Menschen mit einem demenziellen Syndrom einen offiziellen Krankheitsstatus zu. Unter dem demenziellen Syndrom wird ein Krankheitsbild verstanden, dem verschiedene medizinische Ursachen zugrunde liegen können. Symptomatisch ist eine Demenz gekennzeichnet durch eine Abnahme der Gedächtnisleistung und anderer kognitiver Fähigkeiten wie der Urteilskraft und des Denkvermögens sowie eine Verminderung der Affektkontrolle, des Antriebs oder des Sozialverhaltens. In medizinisch-pathologischer Perspektive wird unter dem Begriff „Demenz“ keine Krankheitseinheit, sondern ein ätiologisch unspezifisches Syndrom bezeichnet, das von vielen verschiedenen Ursachen hervorgerufen werden kann: „Im Prinzip können nahezu alle körperlichen Erkrankungen, die ausreichend lang anhaltend und schwer sind, primär oder sekundär schädigend auf das Gehirn einwirken und zu irreversiblen kognitiven Störungen führen, (...) und somit die klinischen Kriterien für eine Demenz nach den Kriterien der Weltgesundheitsorganisation (...) und der American Psychiatric Association (...) erfüllen.“⁷²

Die Diagnose und Differentialdiagnose der Demenz folgt den Kriterien der beiden internationalen medizinischen Klassifikationssysteme – es existieren zwei weit verbreitete diagnostische Handbücher in gegenwärtig mehrfach überarbeiteter Auflage: das „Diagnostische und Statistische Handbuch psychischer Störungen“ (DSM-IV) der American Psychiatric

72 Heun, Kölsch 2005 – Neurobiologie und Molekulargenetik der Demenzen, 16.

Association und das „Handbuch der Klassifikationen von mentalen Erkrankungen und Verhaltensstörungen“ (ICD-10), das von der Weltgesundheitsorganisation herausgegeben wird.⁷³ Der primäre Unterschied beider Klassifikationssysteme liegt darin, dass die ICD-10 ein symptomatisch einheitliches Demenzsyndrom definiert und dann in einem zweiten Schritt anhand zusätzlicher Merkmale eine spezifische Ätiologie darlegt, während in der DSM-IV psychopathologische Deskription und Ätiologiebestimmung in einem Schritt vollzogen werden.⁷⁴ Dennoch lässt sich aus beiden diagnostischen Klassifikationssystemen ein gemeinsames Demenzkernsyndrom beschreiben, das zunächst eine Störung der Gedächtnisfunktion beinhaltet.⁷⁵ Im System der ICD-10 wird unter dem klinischen Begriff einer Demenz eine Gedächtnisstörung verstanden, die insbesondere mit Einschränkungen des Denk-, Orientierungs-, Auffassungs- und Urteilsvermögens verbunden ist und als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns auftritt.⁷⁶ Ein demenzielles Syndrom ist ein Erscheinungsbild, dem eine Reihe verschiedener demenzieller Erkrankungen zugrunde liegen können. Grundsätzlich lassen sich Demenzen hinsichtlich ihrer Grunderkrankung in Primäre Demenzen (circa 90 %) und Sekundäre Demenzen (circa 10 %) unterscheiden.⁷⁷ Eine Primäre Demenz ist eine eigenständige Erkrankung, deren Entstehung nicht durch eine andere Krankheit verursacht ist. Die Primären Demenzen werden wiederum differenziert in Degenerative Demenzen (Alzheimer-Demenz, Demenz mit Lewy-Körperchen, Frontotemporale Demenz) und Vaskuläre Demenzen.⁷⁸ Die genaue Krankheitsursache, die den verschiedenen Demenzformen zugrunde liegt, ist im Wesentlichen noch unbekannt. Das hohe Lebensalter, genetische Faktoren, Krankheiten wie beispielsweise Bluthochdruck, Adipositas, Diabetes mellitus oder Herz-Rhythmusstörungen sowie bestimmte soziale

73 Vgl. American Psychiatric Association 1994 – Diagnostic and Statistical Manual; Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) 1999 – ICD-10-SGBV.

74 Vgl. Schraub, Freyberger 2005 – Diagnostik und Klassifikation von Demenzen, 59.

75 Vgl. Schraub, Freyberger 2005 – Diagnostik und Klassifikation von Demenzen, 60. Hier findet sich auch eine Gegenüberstellung der wichtigsten Merkmale des Demenzsyndroms nach DSM-IV und ICD-10.

76 Vgl. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) 1999 – ICD-10-SGBV, 149.

77 Vgl. Falk 2004 – Basiswissen Demenz, 39. Vgl. ausführlicher dazu Kapitel 3.1.2. Demenzformen.

78 Vgl. Riederer, Hoyer 2005 – Störungen der Neurotransmission bei Demenzen, 35.