
Demenz als Hölle im Kopf?

T V Z

Melanie Werren, Frank Mathwig, Torsten Meireis (Hg.)

Demenz als Hölle im Kopf?

Theologische, philosophische und ethische Perspektiven

T V Z

Theologischer Verlag Zürich

Der Theologische Verlag Zürich wird vom Bundesamt für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2016–2018 unterstützt.

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

Umschlaggestaltung
Simone Ackermann, Zürich
unter Verwendung einer Fotografie von Shutterstock.com

Druck
Rosch Buch GmbH, Scheßlitz

ISBN 978-3-290-17888-8
© 2017 Theologischer Verlag Zürich
www.tvz-verlag.ch

Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

Vorwort	7
<i>Melanie Werren</i>	
Einleitung.....	9
I. DIE DREI SCHLÜSSELWERTE UND DIE DEMENZ-THEMATIK	
<i>Torsten Meireis</i>	
Demenz, Effizienz und gutes Leben	15
<i>Frank Mathwig</i>	
Rationalität, Vergessen und Demenz. Über ein komplexes Verhältnis.....	31
<i>Melanie Werren</i>	
Demenz und die «Autonomie des Augenblicks».....	51
<i>Daniela Ritzenthaler / Ruth Baumann-Hölzle</i>	
Patientenverfügung und Demenz. Konkretionen	69
II. ALTERNATIVE MODELLE	
<i>Katrin Müller</i>	
Menschenwürde, Person-Sein und Demenz. Alttestamentliche Impulse zu einem schwierigen Thema	83
<i>Anika Christina Albert</i>	
Zuhause in der eigenen Fremdheit. Theologisch-ethische Überlegungen zu Lebensqualität und Demenz.....	101
<i>Martina Schmidhuber</i>	
Identitätsverlust bei Demenz?	125

Simon Hofstetter

Diakonische Perspektiven auf das Thema Demenz..... 137

Dorothea Schweizer

Demenz und Wahnsinn. Stigmatisierung in der Begegnung und
Kommunikation mit Menschen mit Demenz..... 149

Autorinnen und Autoren..... 161

Vorwort

Dieser Band ist aus der von Melanie Werren organisierten Tagung «Demenz als Hölle im Kopf? – Theologische, philosophische und ethische Perspektiven auf das Thema Demenz» hervorgegangen, die im Mai 2015 in Bern stattfand und den Austausch zwischen unterschiedlichen in diesem Bereich Forschenden anregen sollte. Die meisten der hier vorliegenden Artikel lehnen sich deshalb an die dort gehaltenen Referate an. Einige Artikel konnten für diesen Band zusätzlich dazu gewonnen werden. Der Dank der Herausgeberschaft gilt aus diesem Grund besonders denjenigen, die einen Beitrag zur Tagung und/oder zu diesem Band geleistet haben.

Weiter geht ein Dankeschön an Herrn Tobias Zehnder für seine sorgfältige Mitarbeit bei der Vorbereitung des Bandes sowie an Frau Lisa Briner für ihre freundliche Begleitung. Den Reformierten Kirchen Bern-Jura-Solothurn und dem Schweizerischen Evangelischen Kirchenbund danken wir für ihre grosszügige finanzielle Unterstützung.

Bern, im Juni 2017

Melanie Werren
Frank Mathwig
Torsten Meireis

Melanie Werren

Einleitung

Eine Demenz ist das absolute Gegenteil dessen, was in unserer Gesellschaft als erstrebenswert gilt. So stellt sie drei zentrale Schlüsselwerte – Produktivität, Rationalität und Autonomie – radikal in Frage:¹ Menschen mit Demenz weisen mit Fortschreiten ihrer Erkrankung nicht nur Einbußen ihrer kognitiven Fähigkeiten auf, sie verlieren auch immer weiter ihre Möglichkeiten zur Selbstbestimmung. Als Folge dieser Veränderungen sind sie zunehmend auf die Unterstützung ihrer Mitmenschen angewiesen, was erhebliche Kosten verursacht.

Die Vorstellung einer Demenz ist deshalb für viele Menschen Gegenstand schlimmster Befürchtungen und vermag tiefe Ängste auszulösen, so dass man von einer Demenz als *Hölle im Kopf* sprechen kann.² Inge Jens, die ihren Ehemann, Walter Jens, während einem Jahrzehnt in seiner Demenzerkrankung begleitet hat, thematisiert in ihrem Buch «Langsames Entschwinden. Vom Leben mit einem Demenzkranken» gerade ihre Schwierigkeiten und Ängste im Umgang mit der Demenzerkrankung ihres Mannes – ««Demenz»: Fast jeder erwachsene Bundesbürger kennt heute die Angst vor diesem Leiden, das den Betroffenen sich selbst abhandenkommen lässt und es ihm unmöglich macht, die Fragen der sich um ihn Mühenden zu verstehen oder gar eine nicht nur augenblicksbezogene Auskunft über das eigene Befinden zu formulieren.»³

Im ersten Teil dieses Buches soll diesen Ängsten vor einer Demenz als befürchteter *Hölle im Kopf* Raum gegeben werden, indem eine Kontrastierung der Demenz-Thematik mit den drei Schlüsselwerten – Produktivität, Rationalität und Autonomie – erfolgt. Die Problemhintergründe sollen anhand

-
- 1 Vgl. Heinz Rügger, *Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven*, Zürich 2009, 146f.
 - 2 Vgl. hierzu Knut Berner, *Hölle im Kopf? Eine theologisch-philosophische Würdigung des Vergessens*: ÖR 60, 2011, 223–236.
 - 3 Inge Jens, *Langsames Entschwinden. Vom Leben mit einem Demenzkranken*, Reinbek bei Hamburg 2016, 125.

eines praktischen Problems im Zusammenhang mit der Demenz-Thematik, der Patientenverfügung, beleuchtet werden. Im zweiten Teil sollen dann Perspektiven eröffnet werden, die die Vorstellung von der Demenz als *Hölle im Kopf* kritisch diskutieren.

Im Zuge der Auseinandersetzung mit den drei Schlüsselwerten befasst sich *Frank Mathwig* zunächst mit der Komplexität und den Ambivalenzen des Vergessens und der Rationalität in den gegenwärtigen Demenzdiskussionen. *Torsten Meireis* setzt sich in seinem Beitrag mit der Frage auseinander, wie sich die in unserer Gesellschaft beobachtbare Effizienz- und Effektivitätsorientierung zum Faktum der Demenz verhält. Die Beschäftigung mit der Position von Karl Binding und Alfred Hoche führt ihn zum Schluss, dass in Bezug auf Demenz Fragen des guten Lebens zu lange ausgeklammert wurden. Ruth Schwerdts Konzept der «Autonomie des Augenblicks», das eine Form der Selbstbestimmung bietet, die für Menschen mit Demenz anschlussfähig ist, ist Gegenstand der Reflexion von *Melanie Werren*. *Daniela Ritzenthaler* und *Ruth Baumann-Hölzle* stellen rechtliche und ethische Aspekte von Patientenverfügungen bei Menschen mit Demenz ins Zentrum ihrer Überlegungen und leisten damit einen Beitrag zur Konkretisierung der in diesem Buch thematisierten Problemzusammenhänge.

Im zweiten Teil des Bandes, der nach alternativen Perspektiven auf das Thema «Demenz» fragt, finden sich theologische, philosophische sowie ethische Beiträge. *Katrin Müller* untersucht zuerst das alttestamentliche Menschenbild, das von der Ganzheit des Menschen und seinem Eingebundensein in Beziehungen ausgeht, hinsichtlich seiner Tragfähigkeit gegenüber von Menschen mit Demenz. *Anika Albert* entfaltet dann den Begriff der Lebensqualität unter den Bedingungen von Demenz aus individual- und personal-ethischer Perspektive sowie aus sozial- und technik-ethischer Perspektive. Konzeptionelle Überlegungen zu «Fremd sein» und «Zuhause sein» bieten in diesem Zusammenhang neue Deutungshorizonte. *Martina Schmidhuber* geht der Befürchtung auf den Grund, wonach Menschen mit Demenz aufgrund ihrer Erkrankung ihre Identität verlieren. In Anknüpfung an Rebecca Dresser spricht sie sich für ein flexibles Verständnis von Identität aus, das sich im Laufe eines Lebens verändern kann. *Simon Hofstetter* entfaltet in seinem Artikel anhand des Motivs des (gemeinsamen) Essens einen Zugang zu Menschen mit Demenz. Nach *Dorothea Schweizer* verschärft der Wahnsinn als das befürchtete Endstadium der Demenz die Stigmatisierung von betroffenen Menschen. Dieser Entwicklung setzt sie das Ideal der Inklusion und die Frage, was wir von Menschen mit Demenz lernen können, entgegen.

Dieser Band versteht sich insgesamt als kritische Auseinandersetzung mit dem derzeit im Kontext von Demenz vorherrschenden Menschenbild. Er will aber auch einen konstruktiven Anstoss geben, an dieser Thematik weiterzudenken.

**I. Die drei Schlüsselwerte und
die Demenz-Thematik**

Torsten Meireis

Demenz, Effizienz und gutes Leben

I. Das Argument

Ist Demenz tatsächlich die «Hölle im Kopf»? Demenzkranke wirken zuweilen nicht so, als seien sie in der Hölle oder trügen die Hölle in sich. In Arno Geigers Roman «Der alte König in seinem Exil» schildert Geiger den Vater als oft gar nicht unzufriedene Person mit zuweilen besonderem Witz. «Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm. Dort drüben, innerhalb der Grenzen seiner geistigen Verfassung, jenseits unserer auf Sachlichkeit und Zielstrebigkeit ausgelegten Gesellschaft, ist er noch immer ein beachtlicher Mensch, und wenn auch nach allgemeinen Masstäben nicht immer ganz vernünftig, so doch irgendwie brilliant. Eine Katze streift durch den Garten. Der Vater sagt: «Früher hatte ich auch Katzen, nicht gerade für mich allein, aber als Teilhaber.» Und einmal, als ich ihn frage, wie es ihm gehe, antwortet er: «Es geschehen keine Wunder, aber Zeichen.» Und dann ansatzlos Sätze, so unwahrscheinlich und schwebend, wie sie einem manchmal in Träumen kommen: «Das Leben ist ohne Probleme auch nicht leichter.»¹ Und Tilman Jens beschreibt seinen Vater als glücklichen Menschen: «Der Vater, den ich kannte, der ist lang schon gegangen. Aber jetzt, da er fort ist, habe ich einen ganz anderen Vater entdeckt, einen kreatürlichen Vater – einen Vater, der einfach nur lacht, wenn er mich sieht, der sehr viel weint und sich Minuten später über ein Stück Kuchen, ein Glas Kirschsafft freuen kann. Was war das für eine Feier, am 8. März 2008, als er 85 wurde. Bei früheren Wiegenfesten wurden Reden geschwungen, Professoren-Kollegen zitierten griechische Verse und überreichten Sonderdrucke. Jetzt rücken die Freunde mit Fresskörben an, gewaltigen Schinken, Pralinen, Schokoladenhasen und reichlich selbstbemalten Ostereiern. Vierzig Gäste

1 Arno Geiger, *Der alte König in seinem Exil*, München 2011, 11.

freuen sich an Margits Schinkenhörnchen. Und mittendrin mein rundum heiterer Vater.»² Es ist kaum zu übersehen, dass die Autoren hier auch ein eigenes Programm verfolgen, das mit ihrem Verhältnis zu den Vätern zu tun hat. Ob man dabei so weit gehen muss wie Christopher Schmidt, der Rezensent der *Süddeutschen*, der Geiger vorwirft, er habe seinen Vater literarisch ausgeplündert, indem er dessen Defekte ausstelle und dies durch «gefühlige Einlassungen über die Vergänglichkeit»³ kompensiere und den Vater so aggressiv abrechnend inszeniere, lässt sich fragen. Der Rezensent jedenfalls stimmt der Schwester Arno Geigers zu, die bekundet, sie finde das Verlöschen des Vaters nicht interessant, sondern zum Weinen.

Damit liegen die Probleme auf dem Tisch. Denn offensichtlich ist die Vorstellung von Effizienz und Nutzen so stark leitend, dass auch und gerade jemand, der in der Auseinandersetzung mit einem Demenzkranken diese Effektivitäts- und Effizienorientierung anzweifelt, sich dem Verwertungsvorwurf stellen muss. Dass Geigers Vater, «jenseits unserer auf Sachlichkeit und Zielstrebigkeit ausgelegten Gesellschaft, [...] noch immer ein beachtlicher Mensch» ist, kann in dieser Sicht nur als falscher Ton gedeutet werden, der seinerseits mit der Vernutzung, der Ausstellung, Ausbeutung, Ausplünderung des Demenzkranken korreliert. Die Empfehlung des Rezensenten scheint darauf hinauszulaufen, dass Arno Geiger seinen Vater lieber hätte beweinen sollen, als ein Buch zu schreiben, das er dann auch noch als Bestseller verkauft.

Dabei kann und soll nicht bestritten werden, dass Demenzkrankheit schrecklich sein kann und oft genug schrecklich ist, dass es sehr wohl zum Weinen Anlass gibt, wenn die Angehörigen und Freunde, die uns vertraut waren, ihre Persönlichkeiten verändern und wir von ihnen als Menschen, mit denen wir eine gemeinsam erinnerte Geschichte teilen, Abschied nehmen müssen. Gleichwohl kann es auch glückliche Momente geben, für Demenzkranke und mit ihnen, auch ein Demenzkranker vermag «ein beachtlicher Mensch» zu sein.

Jenseits der Frage nach dem Verlust der Persönlichkeit aber stellt sich demjenigen, der in verwandtschaftlichen Beziehungen zu Demenzkranken steht oder für sie sorgen muss, aber auch demjenigen, der auf eine mögliche Demenzkrankheit vorausblickt, ein Problem, das sehr real ist: Demenzkranke

2 Tilman Jens, *Demenz. Abschied von meinem Vater*, Gütersloh 2009, 140–142.

3 Christopher Schmidt, *Falsche Idylle*, *Süddeutsche Zeitung* vom 11.02.2011, online abrufbar unter: <http://www.sueddeutsche.de/kultur/arno-geiger-der-alte-koenigin-seinem-exil-falsche-idylle-1.1058426> (20.05.2015).

sind nach den Massstäben unserer Gesellschaft nutzlos, sie tragen zur Leistungsbilanz, zum gesellschaftlichen Leistungsaustausch nichts bei, und nicht nur das, sie beanspruchen auch erhebliche Ressourcen, denn nicht nur sind sie vollständig auf Fremdversorgung angewiesen, sondern sie bedürfen auch einer sehr aufwändigen Betreuung, um sie vor Eigen- und Fremdgefährdungen zu bewahren – und das unter Umständen jahre- und jahrzehntelang.

Nach Erhebungen der Schweizerischen Alzheimervereinigung haben allein die ca. 116.000 Demenzerkrankten 2009 Kosten von 6,9 Mrd. CHF verursacht, von denen 95 % Pflege- und Betreuungskosten darstellen. Wenn man weiss, dass der Pflegeaufwand einer Demenzerkrankten im Schnitt 60 % höher ist als der einer vergleichbar pflegebedürftigen Person ohne Demenzerkrankung⁴ und dass ca. 50 % der Demenzerkrankten zuhause leben, wobei die Angehörigen – zu zwei Dritteln der Ehepartner oder die Ehepartnerin, zu einem Drittel die Kinder – den Grossteil der Betreuung übernehmen (müssen),⁵ wird das Ausmass der Belastung deutlich – Schweizer Untersuchungen zufolge leiden 44 % der pflegenden Angehörigen an Angstzuständen, 20 % an Depressionen und zwischen 44 % und 70 % an erheblichen körperlichen Gesundheitsproblemen.⁶ Die Schweizerische Alzheimervereinigung fordert daher in ihrem «Manifest: Priorität Demenz» sowohl bezahlbare Pflege und Betreuung als auch temporäre Entlastung für Angehörige, also Tages- und Nachtstätten und Heime mit Kurzzeitbetreuung.⁷ All das aber kostet viel Geld.

Somit wird dann sehr schnell die Frage akut, wie sich eigentlich die Effizienz- und Effektivitätsorientierung, die wir in vielen Bereichen unserer Gesellschaft beobachten, in denen fortwährend Exzellenz und Höchstleistung

—

- 4 Q-Sys AG, Auswertung RAI-Daten ALZ vom 13.06.2012, online abrufbar unter: http://www.qsys.ch/dwl/Arbeitsunterlagen/Management_Summary_ALZ.pdf (20.12.2015).
- 5 Schweizerische Alzheimervereinigung, 116.000 Menschen mit Demenz in der Schweiz, Yverdon-les-bains 2014, online abrufbar unter: <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html> (20.05.2015).
- 6 Schweizerische Alzheimervereinigung, Entlastung durch Tagesstätten, info 47, 12–25, online abrufbar unter: http://www.alz.ch/tl_files/PDFs/Varia/Info%2047_BerichtTagesstaetten_d.pdf (20.05.2015).
- 7 Schweizerische Alzheimervereinigung, Manifest Priorität Demenz vom 18.04.2008, online abrufbar unter: <http://www.alz.ch/index.php/nationale-demenzstrategie.html> (20.05.2015).