

# **Demenz und Würde**

CAS Psychosoziale Gerontologie: Demenz

Zertifikatsarbeit

von Anita Holzer Sonderegger

eingereicht an der zhaw im Mai 2011

## **Inhaltsverzeichnis**

1. Einleitung	2
1.1 Ausgangslage	2
1.2 Fragestellung	3
2. Der Begriff der Würde	4
2.1 Der Alltagsgebrauch von „Würde“	4
2.2 Etymologie	4
2.3 Die Menschenrechte	5
2.4 Die christliche Tradition und das humanistische Menschenbild	5
3. Das Erfahren von Würde	7
3.1 Der Mensch erlebt sich selbst in der Beziehung	7
3.2 Gedanken, Gefühle, Empfindungen	8
3.3 Empathie	9
3.4 Akzeptanz	10
3.4 Selbstbestimmung und Abhängigkeit	11
4. Anforderungen an die Pflege	13
4.1 Persönliche Kompetenzen	13
4.2 Institutionelle Richtlinien	14
5. Schlussfolgerungen	15
Literaturverzeichnis	17

**Zusammenfassung:** Würdig alt zu werden ist der Wunsch von allen. Besonders im Falle einer dementiellen Erkrankung besteht die Befürchtung, dass das nicht mehr möglich ist. Ich gehe in der vorliegenden Arbeit der Frage nach, welche Konzepte von Würde es gibt. Dabei steht die Würde als dem Wesen inhärent und somit unverlierbar, unabhängig vom geistigen Zustand, im Vordergrund. Würde muss in der Beziehung erlebbar werden. Die personenzentrierte Haltung mit der Empathie, der unbedingten Wertschätzung und der Akzeptanz bilden dafür die geeignete Grundlage, gerade auch wenn die kognitive Beeinträchtigung die Kommunikation erschwert. Im Wissen darum, dass bei einer Demenz die Selbstbestimmung nur noch eingeschränkt möglich ist und die Menschen abhängig werden, sollen die eigene Schwäche und die Abhängigkeit akzeptiert werden können. Betreuende und Pflegende von dementen Personen brauchen für die anspruchsvolle Aufgabe ein Umfeld, das auch ihrer Würde Rechnung trägt.

## **1. Einleitung**

### **1.1 Ausgangslage**

Die Zunahme der Lebenserwartung und die Tatsache, dass die geburtenstarken Jahrgänge ins Pensionierungsalter kommen, haben zur Folge, dass in den nächsten Jahrzehnten mit einem deutlich höheren Anteil an älteren und alten Menschen zu rechnen ist. Im Alter gehören Demenzerkrankungen zu den häufigsten geriatrischen Erkrankungen. Gemäss Höpfliger (2010) muss bis im Jahr 2030 in der Schweiz mit mehr als 200'000 an Demenz erkrankten Menschen gerechnet werden. Eine dementielle Erkrankung beginnt in der Regel schleichend, und die Patienten und Patientinnen leben in den frühen Phasen im häuslichen Umfeld und in ihrer gewohnten Umgebung. Dadurch werden wir alle konfrontiert sein mit verwirrten Menschen, sie werden zunehmend zu unserem Lebensalltag gehören.

Ältere und alte Menschen haben meist Angst davor, den Angehörigen zur Last zu fallen, sie befürchten, abhängig zu werden. Insbesondere die Angst vor einer dementiellen Erkrankung ist gross. Dement zu werden bedeutet in höchstem Masse abhängig zu werden und die Kontrolle über das eigene Leben zu verlieren. Demente Menschen gehören somit zu den Schwächsten unserer Gesellschaft. Mit der Angst, dement zu werden, ist die Angst verbunden, die Würde zu verlieren. Gleichzeitig gibt es in unserer westlichen und christlich geprägten Kultur eine stillschweigende Übereinkunft darüber, dass wir uns um die schwächeren Menschen kümmern. Ihr Wohlbefinden gilt als Massstab dafür, wie uns als Gesellschaft das Zusammenleben gelingt.

In der Präambel zur Bundesverfassung der Schweiz steht, „ dass die Stärke des Volkes sich misst am Wohl des Schwachen“ (Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft). Dabei stützt sich die Bundesverfassung auf christliche Werte, die Paulus in seinem Brief an die Korinther 1/12 in diese Worte fasste:

*22 Gerade die Teile des Körpers, die schwächer scheinen, sind besonders wichtig. 23 Die Teile, die als unansehnlich gelten, kleiden wir mit besonderer Sorgfalt, und genauso machen wir es bei denen, die Anstoss erregen. 24 Die andern Teile haben das nicht nötig. Gott hat unsern Körper zu einem Ganzen zusammengefügt und hat dafür gesorgt, dass die geringeren Teile besonders geehrt werden. 25 Denn er wollte, dass es keine Uneinigkeit gibt, sondern jeder Teil sich um den andern kümmert. 26 Wenn irgendein Teil des Körpers leidet, dann leiden alle anderen mit ihm. Und wenn irgendein Teil geehrt wird, freuen sich die anderen mit (Die Gute Nachricht, S.392).*

## **1.2 Fragestellung**

Unsere Gesellschaft, in der Leistungsfähigkeit und Produktivität, Selbstbestimmung und Unabhängigkeit einen hohen Stellenwert haben, steht vor grossen ethischen Herausforderungen. Wie können wir umgehen mit Menschen, die an einer dementiellen Erkrankung leiden, die mit ihren kognitiven Beeinträchtigungen nicht mehr mithalten können in einem Alltag, der von rasanten technologischen Entwicklungen geprägt ist? Wie begegnen wir denen, die nicht in das Bild von selbständigen und fitten Alten passen, das zunehmend hochgehalten wird?

Wenn wir nach der Würde fragen, stellen wir eine ethische Frage. In den vier ethischen Prinzipien – Autonomie, Fürsorge, Nicht-Schaden, Gerechtigkeit – wird sie zwar nicht explizit genannt (Bachmann, 2011). Im alltäglichen Sprachgebrauch aber wird der Begriff sehr häufig verwendet und vor allem mit Attributen wie Respekt und Selbstbestimmung in Verbindung gebracht. Ich beschäftige mich in dieser Arbeit damit, was genau unter Würde zu verstehen ist, was „selbst-bestimmt leben“ bedeutet. Zudem betrachte ich das Thema psychologisch unter dem Aspekt, wie Würde erlebt wird und wie im Falle einer dementiellen Erkrankung der Würde Rechnung getragen werden kann. Ich beschränke mich dabei auf die Beziehung und die Kommunikation während den früheren Phasen der Erkrankung und lasse die Frage der Sterbebegleitung weg. Zum Thema „Sterben in Würde“ gibt es bereits viel Literatur. Möglicherweise unterscheiden sich die Vorstellungen über das würdige Sterben von dementen und nicht dementen Menschen weniger als die Vorstellungen über das würdige Leben.

Die Betreuenden und Pflegenden von dementen Menschen leisten eine Arbeit, die hohe Ansprüche an sie stellt. Was ist hilfreich, damit es nicht zu Überforderung kommt, die sich in einem professionellen Fehlverhalten äussert und damit das Erleben von Würde unmöglich macht? Auch diese Frage wird hier angesprochen.

Neben der Literaturrecherche habe ich einige Leute aus meinem Bekanntenkreis nach ihren persönlichen Vorstellungen von Würde befragt und verwende gelegentlich zur Illustration einige Aussagen davon. Sie sind kursiv gedruckt und mit Initialen gekennzeichnet.

## **2. Der Begriff der Würde**

### **2.1 Der Alltagsgebrauch von „Würde“**

Tiedemann (2006) unterscheidet im heutigen Sprachgebrauch drei verschiedene Lesarten des Begriffs: Erstens wird Würde in einen Zusammenhang mit Rang und Status gestellt. Der Mensch wird zum Würdenträger, er wird aufgrund bestimmter Leistungen besonders geehrt. „ Zum zweiten wird Würde als Wertprädikat verwendet. Jemand strahlt in seinem Verhalten Würde aus, oder eine Handlung wird mit grosser Würde vollzogen“ (S.70). In diesem Gebrauch des Begriffes werde sozusagen von aussen her, „aus einer Perspektive von unten“, einer andern Person das Attribut *würdig* zugesprochen. Die dritte Bedeutung hat weniger mit einer Höherschätzung als vielmehr mit Selbstachtung zu tun. „So wie eine Person sich in der Selbstachtung hoch schätzen kann, kann sie auch andere Personen hoch schätzen, ohne sie höher zu schätzen als sich selbst. Sie schätzt diese Personen dann als solche, die die Mindestanforderungen an ein wertvolles Dasein ebenso erfüllen wie sie selbst“ (ebd., S.70). Was ein ‚wertvolles Dasein‘ ausmacht, bleibt dabei unbeantwortet.

### **2.2 Etymologie**

Etymologisch leitet sich der Begriff *Würde* vom Adjektiv ‚wert‘ (ahd. *wird*) ab (Tiedemann, 2006). Im Althochdeutsch standen Würde und Ehre in enger Verbindung. Ein Mensch wurde besonders geehrt, weil er gewisse Tugenden lebte. Die englische sowie die romanischen Sprachen leiten ihren Begriff vom lateinischen *dignitas* ab. *Dignitas* ist die Eigenschaft oder der Zustand des einer Sache Würdig-Seins und die innere Qualität dessen, dem Würde zukommt. „*Dignitas* steht also für den Wert eines menschlichen Individuums, der über jede Relativierung erhaben ist. So wird *dignitas* im lateinischen Sprachgebrauch zu einem absoluten Wertbegriff“ (S.69f). Es ergeben sich also zwei unterschiedliche Bedeutungen des Begriffs:

- Die Würde bemisst sich danach, was ein Mensch für die Gemeinschaft geleistet hat oder noch leistet.
- Die Würde ergibt sich allein schon aus der Tatsache, dass der Mensch Mensch ist und somit einen absoluten Wert hat.

### **2.3 Die Menschenrechte**

Bis nach dem Zweiten Weltkrieg war der Begriff der Würde unwichtig. Erst 1948 wurde er in die allgemeine Erklärung der Menschenrechte aufgenommen. In der Präambel heisst es, dass die „Anerkennung der angeborenen Würde und der gleichen und unveräußerlichen Rechte aller Mitglieder der Gemeinschaft der Menschen die Grundlage von Freiheit, Gerechtigkeit und Frieden in der Welt bildet“ (Allgemeine Erklärung der Menschenrechte von 1948). Viele Staaten haben unterdessen den Begriff der Menschenwürde in ihre Verfassungen aufgenommen, und ihre Rechtsprechung beruht auf diesem Grundprinzip. Dieser modernen Menschenrechtstradition liegt das Verständnis der Menschenwürde zugrunde, die die Würde als eine angeborene sieht, im Unterschied zur Würde als verdiente.

*Menschenwürde wird hier verstanden als ein Wert und ein Anspruch auf Anerkennung und Schutz, der grundsätzlich allen Mitgliedern der Gemeinschaft der Menschen zukommt... Es geht hier also um eine angeborene, vorgegebene und deshalb auch unantastbare Würde (im Sinne einer unbedingten, inhärenten Wesenswürde), die man sich nicht erst erringen muss, die man deshalb auch nie verliert und die völlig unabhängig davon ist, ob ich krank oder gesund, selbstständig oder auf Hilfe angewiesen bin (Rüegger, 2009, S. 43).*

In der Menschenrechtskonvention wird auch konkretisiert, wie das Recht der Würde Nachdruck verleiht:

*Jeder hat das Recht auf einen Lebensstandard, der seine und seiner Familie Gesundheit und Wohl gewährleistet, einschließlich Nahrung, Kleidung, Wohnung, ärztliche Versorgung und notwendige soziale Leistungen sowie das Recht auf Sicherheit im Falle von Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität oder Verwitwung, im Alter sowie bei anderweitigem Verlust seiner Unterhaltsmittel durch unverschuldete Umstände (Art. 25/1).*

### **2.4 Die christliche Tradition und das humanistische Menschenbild**

Auch in der christlich-abendländischen Tradition und im humanistischen Menschenbild hat das menschliche Individuum einen absoluten Wert – ohne jede Relativierung. Der Mensch muss nicht

durch eine besondere Leistung seinen Wert oder seine Würde erarbeiten. Verschiedene Ethiker weisen darauf hin, dass die Würde der menschlichen Existenz inhärent sei und nicht verloren gehen könne. Damit wird auch gesagt, dass wir weder durch eigenes Fehlverhalten noch durch die Art und Weise, wie mit uns umgegangen wird, unsere Würde verlieren können. Sie ist etwas, das *un-bedingt* oder *bedingungslos* zur Person gehört. Allerdings kann es sein, dass andere unsere Würde nicht beachten oder sie sogar verletzen.

Im Zusammenhang mit Fragen der Sterbehilfe und dem Schutz des Lebens läuft derzeit eine Diskussion darüber, welchen Wert welches Leben hat und auf welchen Schutz es dadurch zählen kann. Solche Ansätze stellen das Verständnis einer unverlierbaren Menschenwürde in Frage. Der australische Moralphilosoph Peter Singer nimmt in dieser Diskussion eine Position ein, die im Zusammenhang mit den dementiellen Erkrankungen von hoher Brisanz ist. Er schreibt, dass nur Person sei – und damit schützenswert –, wer „Selbstbewusstsein, Selbstkontrolle, Sinn für Zukunft, Sinn für Vergangenheit, die Fähigkeit mit anderen Beziehungen zu knüpfen, sich um andere zu kümmern, Kommunikation und Neugier“ aufweise (zitiert nach Rügger H., 2009, S.151f). Diese Anforderungen können die an einer Demenz erkrankten Menschen im Verlaufe ihrer Erkrankung immer weniger erfüllen. Gemäss der Theorie von Singer verlöre ihr Leben zunehmend an Wert und Würde.

Kitwood, der als Psychogerontologe mit seinem Grundlagenwerk „Demenz, der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen“ einen grossen Beitrag zum Verständnis und zur Betreuung von Dementen geleistet hat, ist ein humanistischer Psychologe und hat ein anderes Person-Verständnis als Singer. Er schreibt, Person-Sein sei „ein Stand oder Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und sozialem Sein von anderen verliehen wird. Er impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen“ (Kitwood, 2008, S.27). Diese Definition von Person leitet er ab aus drei Sichtweisen: einer transzendentalen, einer ethischen und einer sozialpsychologischen. In der transzendentalen Auslegung wird der Mensch als „Abbild Gottes“ verstanden. Der Mensch wird gesehen als Schöpfung, der auch ein Teil des Schöpfers ist. Gemäss bedeutenden ethischen Darlegungen der westlichen Philosophie wird jeder Person ein absoluter Wert zugestanden, der uns verpflichtet, einander mit Respekt zu behandeln und niemals als Mittel zu einem Zweck zu missbrauchen. In der Sozialpsychologie wird der Platz, den ein Individuum in einer sozialen Gruppe einnimmt, thematisiert. Die soziale Stellung und das In-Beziehung-Sein gewährleisten die Kontinuität und Stabilität des Selbstgefühls (ebd. S.26f).

### 3. Das Erfahren von Würde

In der bis dahin vollzogenen Annäherung an den Würdebegriff ging es um kognitive Konzepte und um eine Betrachtung von aussen. Demgegenüber möchte ich im Folgenden das subjektive Erleben und Empfinden in den Vordergrund stellen und der Frage nachgehen, unter welchen Voraussetzungen sich ein Mensch als „würdig“ erlebt oder – anders gesagt – von innen her spürt, dass seine Würde geachtet wird.

#### 3.1 Der Mensch erlebt sich selbst in der Beziehung

Das Konzept der Würde als dem menschlichen Leben inhärent, und somit unverlierbar und unantastbar, erhält seinen Sinn erst, wenn es für das Individuum in der Begegnung und der Kommunikation erfahrbar wird. Denn: „Alles wirkliche Leben ist Begegnung“, schreibt Buber (1995, S.12). In „Eine Ethik der Altenpflege“ bezieht sich Ruth Schwerdt (1998) auf seine Philosophie.

*Wirkliches Sein als Mensch wird nach Buber ausschliesslich in der Begegnung erreicht, in der sich das Ich einem jeweils einzelnen, bestimmten Du rückhaltlos und ausschliesslich zuwendet, seiner inne wird und antwortet. Erst in der Begegnung, dem echten Dialog, wird der Mensch Person, erhält und erwirbt seine in den Begegnungen stets in Wandlung begriffene Identität (S.265).*

Wie sieht eine Begegnung aus, in der sich der demente Mensch als würdig erlebt und erfährt? Unter welchen Bedingungen ist das möglich ist. Damit hat sich u.a. auch Kitwood (2008) beschäftigt.

*Die damit in Verbindung zu bringenden Vorstellungen sind Offenheit, Zärtlichkeit, Präsenz oder Da-Sein, Gegenwärtig-Sein und Bewusstheit. Mehr noch als jeder der genannten Begriffe ist Gnade das Wort, das die Essenz einer solchen Begegnung in sich fasst. Gnade impliziert etwas weder Gesuchtes noch Gekauftes, weder Erworbenes noch Verdientes. Das Leben hat sich einfach in Form eines Geschenks offenbart (S.30).*

Begegnung geschieht immer in der Interaktion. Neben alltäglichen Interaktionsformen beschreibt Kitwood spezifische Arten von Interaktion, die je das Personsein auf andere Weise erfahrbar werden lassen, indem sie ein positives Gefühl verstärken, eine Fähigkeit nähren oder dabei helfen, eine Wunde zu heilen (ebd. S. 133). Dazu gehören vor allem die Validation, das Halten (holding) und das Erleichtern (facilitation). Validation meint: „Die Erfahrung eines andern Menschen zu würdigen, zu validieren bedeutet, die Realität und Macht dieser Erfahrung und damit ihre ‚subjektive Wirklichkeit‘



zu akzeptieren“ (ebd. S. 135). Halten im psychologischen Sinne bedeutet, einen sicheren psychologischen Raum zu bieten, in dem auch extreme Verwundbarkeit gezeigt werden kann. Durch Erleichtern oder Facilitation wird eine Person in die Lage versetzt, „etwas zu tun, das sie ansonsten nicht tun könnte, indem diejenigen – und nur diese – Teile der Handlung übernommen werden, die fehlen“ (ebd. S.135).

### **3.2 Gedanken, Gefühle und Empfindungen**

Begegnung und Interaktion werden ganzheitlich erfahren, das heisst, mit Gedanken, Gefühlen und Empfindungen. Damit ordnen wir sie in unsere bisherigen Erfahrungen ein. Die Begegnung wird kognitiv, emotional und organismisch verstanden und bewertet. So bilden und entwickeln wir unser Selbstkonzept.

Die gedankliche Vorstellung davon, was ein würdiges Altern ist, entwickelt sich im Laufe des Lebens und ist, meist aufgrund von einschneidenden Erfahrungen, durchaus veränderbar. Sie ist – bei geistiger Gesundheit – nicht unabhängig von den Konzepten, die in einer Gesellschaft von einem Begriff Geltung haben. Rügger (2009) schreibt dazu:

*Es ist keineswegs gleichgültig, was für eine Vorstellung, was für Leitbilder eine Gesellschaft von sinnvollem, gelingendem Menschsein hat. Und es ist alles andere als moralisch gleichgültig, mit was für Bildern und Wertungen eine Kultur über das Leben demenzkranker Menschen spricht. Denn damit prägt sie die Art und Weise, wie an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen ihre eigene Situation deuten, verarbeiten und erleben (S. 150).*

Jedes subjektive Erleben hat neben der kognitiven auch eine emotionale und eine organismische Dimension. Wenn wir Menschenwürde wie Rügger (2009) als einen Wert verstehen, der jedem Menschen zugestanden wird und einen Anspruch auf Anerkennung und Schutz verleiht, dann müssen in der Erfahrung der Würde auf der emotionalen Ebene positive Gefühle und in der leiblichen Erfahrung wohltuende Empfindungen ausgelöst werden. Als positiv wahrgenommen werden Gefühle wie Geborgenheit, Erleichterung, Freude, Zuversicht, Berührt-Sein, Zufriedenheit, Vertrauen. Die dazugehörenden organismischen Erfahrungen sind angenehme Entspannung oder wohltuende Belebung oder Erregung.

Im Gegensatz dazu werden unangenehme Gefühle ausgelöst, wenn sich die Person in der Würde nicht beachtet oder verletzt fühlt: Es entstehen Unbehagen, Angst, Ärger, Frustration, Verzweiflung

und Wut. Der Organismus reagiert mit Lähmung, Erstarrung oder Erregung, die als unangenehm erlebt wird.

Bei einer dementiellen Erkrankung sind in den Frühphasen in erster Linie die kognitiven Fähigkeiten vom Abbau betroffen. Die Gefühle gehen nicht verloren, auch wenn sie sich ebenfalls verändern, gerade weil die kognitiven Prozesse und das Gedächtnis nicht mehr verlässlich sind. Menschen mit Demenz sind zunehmend auf die andern Menschen angewiesen, sie brauchen diese zur Erfüllung ihrer Bedürfnisse und für ihr Wohl. Sie sind mehr als andere davon abhängig, dass das Gegenüber ihren Wert achtet – trotz aller Unzulänglichkeiten – und mit ihnen so kommuniziert, dass sie verstehen können und sich verstanden fühlen. Wer die kognitiven Kompetenzen, insbesondere die Sprache, nicht mehr verfügbar hat zur Einschätzung vom eigenen und vom fremden Verhalten, der nimmt viel stärker auf der emotionalen und der physischen Ebene wahr und bewertet die so gemachten Erfahrungen als angenehm oder unangenehm. Nonverbale Signale wie Gesichtsausdruck, Stimmlage, Tonfall, Gestik, aber auch Berührung werden zu den essentiellen Kommunikationsmitteln.

Unangenehme Emotionen und Empfindungen, wie weiter oben beschrieben, gehören zum Leben. Wir kennen sie aus verschiedenen Lebenssituationen, nicht nur aus solchen, in denen von einer Verletzung der Würde gesprochen werden kann. Wir lernen im Laufe des Lebens, solche Erfahrungen auszuhalten und zu regulieren. Gemäss der Entwicklungslehre von Carl R. Rogers werden sie zu Selbst-Erfahrungen und damit in unser Selbstkonzept integriert, wenn sie von bedeutsamen Bezugspersonen empathisch verstanden werden und diese uns in unserem Erleben bedingungslos wertschätzen. Diese Wert-Schätzung – oder eben unsere Würde – erfahren wir, wenn wir mit all unserem Erleben, auch dem schwierigen, verstanden und geliebt werden. Wir kennen uns dann *auch* als abhängig, hilflos, ängstlich, verzweifelt und akzeptieren diese Gefühle als zu uns gehörig. Unser Selbstkonzept ist dann eines mit einem breiten Spektrum an Erlebensqualitäten, und wir fühlen uns nicht so schnell darin bedroht. Das erlaubt uns selbst, uns auch dann als wert-voll zu erleben, wenn wir auf Hilfe und Pflege angewiesen sind.

### **3.3 Empathie**

Mit dem Verlust der sprachlichen Kompetenzen der dementen Patienten und Patientinnen wird es für die Betreuenden zunehmend schwieriger, deren Gefühle zu erfassen. Sie sind stark auf ihr Einfühlungsvermögen angewiesen. Sie brauchen sich selbst als Resonanzkörper, brauchen ihre eigenen Gefühle zum Verstehen dessen, was im dementen Menschen vorgeht. „Empathisch zu sein bedeutet, den inneren Bezugsrahmen des anderen möglichst exakt wahrzunehmen, mit all seinen

Komponenten und Bedeutungen, gerade so ‚als ob‘ man die andere Person wäre, jedoch ohne jemals die ‚Als-ob-Position‘ aufzugeben“ (Rogers, 1959/1987, S.37).

Gemäss Kitwood (2008) gibt es gute Gründe zur Annahme, dass wir als Menschen einen grossen Teil der Erfahrungen teilen, denn „mit Ausnahme sehr geringer Unterschiede sind alle Menschen von gleicher genetischen Bauart“, und wir können davon ausgehen, „dass Informationen aus dem äusseren und inneren Umfeld im wesentlichen auf gleiche Weise“ verarbeitet werden. „Es ist jedoch unmöglich, zur Gänze in die Erfahrungs- und Erlebenswelt eines anderen Menschen zu gelangen, einfach deshalb, weil jede Person einzigartig ist. Im Bezug auf Demenz gibt es noch zusätzliche Probleme... Niemand ist bisher von dieser besonderen Reise kognitiver Beeinträchtigung zurückgekehrt, um uns zu sagen, wie es ist“ (S.108). Diese zusätzlichen Probleme bedeuten für unsere Empathie eine beträchtliche Erschwernis. Es ist unvorstellbar, wie es sich anfühlt, nicht mehr über die grundlegenden kognitiven Kompetenzen zu verfügen, die uns täglich helfen, das Erlebte und Erfahrene einzuordnen. In diesem Fall hilft auch die Goldene Regel der Ethik, die heisst: Behandle andere so, wie du von ihnen behandelt werden willst.

Wenn ich nicht mehr weiss, was ich tue (im Sinne von kein Bewusstsein mehr dafür haben), dann möchte ich trotzdem freundlich behandelt werden. Meine befragten Bekannten habe es folgendermassen formuliert:

*Ich möchte gefragt und informiert werden. Ich möchte bis an mein Lebensende Freude teilen können und Wärme und Anteilnahme spüren. Ich möchte, dass die andern davon ausgehen, dass ich noch Emotionen habe, dass ich Wärme und Anteilnahme, aber auch Zurückweisung und Nichtbeachtung oder Verachtung wahrnehme. (U.W.)*

*Ich möchte, dass ich ernst genommen und respektiert werde und mein Umfeld einfühlsam auf mich eingeht. (T.S.)*

*Ich möchte als ganzer Mensch wahrgenommen und wertgeschätzt werden. (A.W.)*

*Ich wünsche mir eine Betreuung, die meine Person mit meinen Möglichkeiten und Bedürfnissen in den Vordergrund stellt und nicht den Institutionsalltag mit vordefinierten Abläufen. (U.S.)*

### **3.4 Akzeptanz**

Die Frage der Würde ist bei der dementiellen Erkrankung deshalb von besonderer Bedeutung, weil der Patient zunehmend die Kontrolle über sein Reden und Handeln verliert. In unserer Gesellschaft hat die Kontrolle einen hohen Stellenwert. Wem es gelingt, den Konventionen der Gemeinschaft gerecht zu werden, der hat Ansehen und bringt es zu Erfolg. Wem das nicht gelingt, der gerät schnell

an den Rand der Gesellschaft. Die grosse Angst vor der Demenz ist wesentlich die Angst vor dem Kontrollverlust. Der Kontrollverlust kann nicht verhindert werden, aber wir können dafür sorgen, dass diesen Menschen Verständnis entgegen gebracht wird und ihnen weiterhin ein Gefühl von Akzeptanz und Zugehörigkeit vermittelt wird.

Demente Menschen sind im Verlaufe der Erkrankung immer weniger erfolgreich im Erfüllen von sozialen Erwartungen. Es passiert ihnen immer wieder, dass sie sich auf eine Art verhalten, die wir Gesunden als peinlich erleben, und wir wissen, dass es diese Menschen im gesunden Zustand auch als peinlich erleben würden. Kontrollverlust ist in der Regel mit Scham verbunden. Scham ist ein Gefühl der Verlegenheit, wenn die Intimsphäre verletzt wird, nicht mehr geschützt werden kann oder jemand blossgestellt wird. Die demente Person würde sich schämen, wenn sie das Ausmass ihres Verhaltens erfassen könnte.

Ein Beispiel für Kontrollverlust, der mit Scham einhergeht, ist die Inkontinenz. Zu unserem Selbstkonzept als Erwachsene gehört es nicht, dass wir einnässen, einkoten und gewickelt werden müssen. Die betroffene Person wird dabei Scham empfinden. Diese Scham – wenn der Schutz nicht mehr gelingt – kann unterschiedliche Ausdrucksformen annehmen: im Widerstand gegen eine Pflegehandlung, in Aggression gegen Pflegende, im Ausdruck von Abscheu und Ekel. Wenn die Scham, die hinter widerspenstigem oder aggressivem Verhalten steckt, als solche erkannt und respektvoll beachtet wird, kann sich die Person akzeptiert und verstanden fühlen. Sie wird sich auch als Person *mit* Scham in ihrer Würde beachtet erleben und sich geschützt fühlen, wenn die pflegende Person die nötigen Handlungen sorgfältig und freundlich ausführt. Wenn dies gelingt, wird Erleichterung und Entspannung eintreten. Damit wird ein Erleben von „Ich bin okay so wie ich bin“ ermöglicht. Wenn dies nicht gelingt, passiert das, was eine meiner Bekannten folgendermassen formuliert: *Wenn ich mich nicht mehr selber schützen kann und blossgestellt werde, oder wenn ‚peinliches Verhalten‘ meinerseits nicht geschützt wird, würde ich mich unwürdig fühlen. (B.S.)*

### **3.5 Selbstbestimmung und Abhängigkeit**

Einer der bedeutendsten Faktoren für ein würdiges Altern ist bei praktisch allen befragten Bekannten die Selbstbestimmung.

*Würdig alt werden bedeutet für mich, dass man im Alter genau so leben kann wie man das ja jetzt immer noch kann: Mit andern Worten: geistig wach, rege, vielseitig interessiert, möglichst autonom sein Leben weiterhin selber bestimmen. (W.K.)*

*Jetzt, in gesunden Tagen, hat Würde für mich viel mit Selbstbestimmung und Akzeptanz zu tun. Ich fühle mich entwürdigt, wenn über mich bestimmt wird. (B.S.)*

*Dass ich genügend finanzielle Mittel habe zum Leben, gewisse Autonomie in irgendwelchen Bereichen, dass ich machen darf, was mich freut, auch wenn es ungesund ist. (C.H.)*

Das Älter-Werden und insbesondere das Älter-Werden mit einer dementiellen Erkrankung bringt es mit sich, dass der Grad der Selbständigkeit – und damit verbunden in gewissem Masse immer auch die Selbstbestimmung – abnimmt. Zur *conditio humana*, das heisst zur Bedingung des Menschseins und der Natur des Menschen, gehört nicht nur die Selbständigkeit, sondern immer auch die Abhängigkeit. Wir sind, wer wir sind, mit anderen und durch andere. Ohne die Fürsorge der mütterlichen Bezugspersonen würden wir beim Lebensbeginn sehr rasch sterben. Wir könnten uns im Weiteren nicht am Leben erhalten, wenn nicht andere immer wieder etwas für uns täten. Mit dem Erwachsen-Werden wachsen die Illusion, wir *könnten*, und der Anspruch, wir *sollten* ganz allein für uns sorgen. Diese Illusion und dieser Anspruch sind zwar nicht bei allen Menschen und vor allem nicht in allen Kulturen gleichermassen ausgeprägt, wir finden sie aber in verschiedenen Abstufungen wohl bei den meisten gut gebildeten Individuen der westlichen Welt.

Die Selbstbestimmung oder Autonomie unterscheidet sich von der Selbständigkeit und ist doch nicht unabhängig davon. Gemäss Bachmann (2011) kommt der Begriff der Autonomie aus dem Griechischen und ist ursprünglich ein politischer Begriff, der bedeutet „sich selbst Gesetze geben“. Das Autonomie-Prinzip in der Ethik legt fest, wem das letzte und ausschlaggebende Wort in einer bestimmten Frage zukommt. Jede Person hat das Recht, über ihre eigenen Belange selbst zu entscheiden und in diesen Entscheiden respektiert zu werden, sofern sie dadurch nicht andere schädigt (ethisches Prinzip der Nicht-Schädigung). Eine autonome Entscheidung liegt vor, wenn die betreffende Person erstens in der Situation selbst fähig ist, sich angemessen zu informieren. (Sie hat das Recht zur Information, nicht aber eine Pflicht dazu.) Sie muss zweitens die Situation und die Folgen ihrer Handlung verstehen und drittens auf Grund dieses Verstehens frei entscheiden können, d.h. sie darf dabei nicht unter einem inneren oder äusseren Zwang stehen (Bachmann, 2011).

In den Situationen, in denen wir (noch) selbständig sind, können wir unser Selbstbestimmungsrecht weitgehend wahrnehmen. In der Pflegebedürftigkeit, sei sie nun in einer körperlichen oder in einer dementiellen Erkrankung begründet, stehen wir in einer physischen und/oder emotionalen Abhängigkeit und sind darauf angewiesen, dass die Betreuenden oder Pflegenden unsere Rechte kennen und wahrnehmen. Die Selbstbestimmung geht nicht völlig verloren, aber sie wird begrenzt und in zunehmend engerem Rahmen möglich.

Bachmann spricht von einer situativen Handlungsautonomie: Je komplexer eine Lebenssituation ist, desto eingeschränkter wird die Selbstbestimmung. Durch eine dementielle Erkrankung mit ihren kognitiven Beeinträchtigungen können die oben genannten Bedingungen – Fähigkeit zur Information, Verständnis der Folgen, freie Entscheidung – zunehmend weniger erfüllt werden. Dennoch bleibt im Alltag immer ein Rest von Lebensumständen, in dem kleine selbstbestimmte Entscheide möglich sind. Dazu braucht es Pflegende, die einen Blick dafür haben, sowie die Bereitschaft, die Zeit und die Fähigkeit, den Willen der Patienten und Patientinnen zu eruieren und zu verstehen, auch wenn diese ihn nicht mehr verbal und leicht verständlich äussern können.

Dass wir für unser Überleben – öfters als uns lieb ist und in unterschiedlichen Situationen – auf andere Menschen angewiesen und damit von ihnen abhängig sind, lässt sich nicht vermeiden. Wollen wir unsere Würde selbst erhalten, tun wir gut daran, uns selbst in dieser Abhängigkeit zu akzeptieren und Hingabefähigkeit zu lernen. Das erleichtert uns selbst wie auch den uns „befürsorgenden“ Menschen die Situation.

*Würde im Alter heisst für mich Folgendes: meine Gebrechlichkeit, mein Alter, meine Defizite annehmen, dankbar sein für ein erfülltes Leben, für gelebte Beziehungen. (B.P.)*

*Würdig alt werden ist primär eine Herausforderung an mich selbst. Schaffe ich es, mich und meine Situation zu akzeptieren und dabei einigermassen zufrieden zu sein? Schaffe ich es, falls ich total pflegeabhängig bin, mich ohne Scham und ohne das Gefühl, andern nur noch zu Last zu fallen, pflegen zu lassen? (A.G.)*

So hat Würde auch immer etwas zu tun mit unserer Haltung uns selbst gegenüber, mit dem Wert, den wir selbst in uns erkennen. Wir sind nicht einfach dem ausgeliefert, wie andere mit uns umgehen, sondern haben selbst Einfluss auf unser Erleben.

## **4. Anforderungen an die Pflege**

Der Anspruch, dass demente Menschen sich in und trotz ihrer Erkrankung als würdig erleben können, erfordert einerseits von Betreuenden und Pflegenden persönliche Kompetenzen und setzt andererseits institutionelle Ressourcen voraus.

### **4.1 Persönliche Kompetenzen**

Selbstfürsorge ist eine bedeutsame Kompetenz, die präventiv gegen Überforderung wirkt. In der Überforderung kommt es häufig zu Fehlverhalten. Wenn Pflegende und Angehörige im Laufe ihres

Lebens nicht gelernt haben, dass sie selbst es wert sind, mit ihren Bedürfnissen und ihren Gefühlen unbedingt wertgeschätzt zu werden, dann können sie zu wenig gut für sich selbst sorgen. Sie sollen ihre Fähigkeiten, aber auch ihre Grenzen kennen.

Unabhängig von den Verhaltensweisen, die eine Patientin oder ein Patient in einer konkreten Situation zeigt, sollen Betreuende und Pflegende den unbedingten Wert der Person sehen und diesem mit Respekt und Achtung begegnen können. Das erfordert einen guten Umgang mit den unterschiedlichen Gefühlen, die die demente Person bei ihnen auslöst. In der personenzentrierten Haltung ist es für eine hilfreiche und heilende Beziehung notwendig, dass Beratende und Pflegende kongruent sind, d.h., dass sie ihre Emotionen, Gedanken und Bedürfnisse in Bezug auf eine bestimmte Situation bewusst wahrnehmen können. Bei angenehmen und positiv bewerteten Gefühlen bereitet das in der Regel keine Schwierigkeiten. Unangenehme und negativ bewertete Gefühle werden aber sehr oft verdrängt, gerade auch von Pflegenden, die einen hohen moralischen Anspruch an sich selbst haben. Wenn negative Gefühle nicht sein dürfen, stauen sie sich an und machen sich durch die Hintertür bemerkbar. Nicht eingestandene schwierige Emotionen sind ein guter Nährboden für ein Verhalten, das dem Gegenüber das Gefühl gibt, nicht verstanden und nicht respektiert zu werden. Gefühle wie Ohnmacht und Verzweiflung, Hilflosigkeit und Ekel, Frustration und Wut gehören nicht nur zum pflegerischen Alltag, sondern zum Leben überhaupt. Die Betreuenden sollen sich *mit* diesen Gefühlen selbst akzeptieren können und von ihrem Umfeld akzeptiert werden. Wenn diese Gefühle wahrgenommen, verstanden und akzeptiert werden, müssen sie nicht durch unangemessenes Verhalten ausgelebt werden. Die Kongruenz, das heisst, eine möglichst vollständige Wahrnehmung des eigenen Erlebens, und das Sich-Eingestehen auch von schwierigen Gefühlen und Gedanken, ermöglichen erst einen bewussten Umgang damit und erleichtern so auch einen achtsamen Umgang mit dem Gegenüber.

#### **4.2 Institutionelle Richtlinien**

Die Anforderung, die dementen Menschen so zu betreuen und zu pflegen, dass diese sich in ihrer Würde gesehen fühlen, ist in den letzten Jahrzehnten gewachsen. Die Institutionen geben sich ethische Richtlinien, und CURAVIVA, der Verband Heime und Institutionen Schweiz, hat eine Broschüre „Zum würdigen Umgang mit älteren Menschen“ herausgegeben. Besonders auf demente Menschen zugeschnitten ist die „Zürcher Charta für die Betreuung von Demenzkranken“ (Wettstein, 2005, S.140). Dort wird unter dem Begriff „Parentalismus“ eine Haltung beschrieben, die derjenigen von guten Eltern entspricht, die dem Kind so viel Selbstbestimmung überlassen wie möglich und so viel Fürsorge zukommen lassen wie nötig (Wettstein, 2005, S.129). Diese Haltung soll Gewähr bieten dafür, dass das nicht eintritt, wovor K.A. sich fürchtet: *Unwürdig wäre für mich, wenn ich innerlich*

*und äusserlich die Heimat verlöre, verwahrlosen müsste und andere sich daran nicht stossen und nichts dagegen tun würden.*

Auch die Pflegenden und Angehörigen brauchen eine Umgebung, die ihnen Respekt für ihre eigene Persönlichkeit entgegen bringt. Das macht es ihnen besser möglich, diese Wertschätzung den ihnen anvertrauten Patienten und Patientinnen entgegenzubringen. Kenntnisse über die Krankheit, eine gute Ausbildung, Entlastung und Erholungszeit sind ebenso unabdingbar. Menschen, die diese Aufgabe wahrnehmen, brauchen zudem ein Umfeld, das ihre Arbeit würdigt (hier durchaus im Sinne von „Leistung würdigen“ verstanden). In unserer Gesellschaft zeigt sich die Wertschätzung einer Arbeit meistens in der Höhe des Lohnes. In der Pflege der alten und gebrechlichen Menschen gilt das leider (noch) zu wenig.

Im Weiteren verweise ich für diese Fragestellung auf die beiden Bücher von Kitwood und von Martin & Schelling, die sich ausführlich und kompetent auch mit institutionellen Voraussetzungen und Bedingungen befassen.

## **5. Schlussfolgerungen**

Als personzentrierte Psychotherapeutin überrascht es mich nicht, aber es freut mich, dass ich bei meinen „Nachforschungen“ zum Thema Würde immer wieder auf das Gedankengut von Carl R. Rogers und dem personzentrierten Ansatz gestossen bin. Es bestätigt, was ich in den Beratungen und Therapien immer wieder erlebe: Die Menschen fühlen sich respektiert und verstanden, wenn sie nicht einfach nach ihrem aktuellen Verhalten bewertet werden. Sie spüren, wenn man in Kontakt zu kommen versucht mit ihrem innersten wertvollen Wesenskern. Das ist manchmal sehr anstrengend, aber immer lohnend.

Meine Erfahrungen als Tochter einer seit 10 Jahren dementen Mutter, diejenigen als personzentrierte Psychotherapeutin und mein neu erworbenes Wissen als Teilnehmerin des CAS zum Thema Demenz konnte ich hier zusammenführen. Es war spannend und lehrreich, genau hinzuschauen und diese Erfahrungen zu verknüpfen. Ich bedanke mich bei allen 26 Bekannten, die mir auf meine Frage nach ihren Vorstellungen Antwort gegeben haben und so ermöglichten, nicht nur von mir persönlich auszugehen.

Die Frage nach den Anforderungen, die an das Personal und die Institutionen gestellt werden, hätte unbedingt noch mehr Beachtung verdient. Leider war das im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich.



Die Rahmenbedingungen, in denen die Pflegenden ihrer Aufgabe nachzukommen haben, prägen die Qualität wesentlich mit.

Schliesslich habe ich eine wichtige persönliche Erkenntnis gewonnen: In Würde alt werden hat schon lange begonnen. Es ist die tägliche Übung, in Würde den Augenblick zu leben, auch wenn er manchmal schwierig ist. Es ist die Suche nach dem eigenen Wert, unabhängig von einer Leistung. Es ist die Übung, mit andern Menschen so in Beziehung zu sein, dass wir gegenseitig diesen inneren Wert nie aus den Augen verlieren.

## Literaturverzeichnis

- Bachmann, A. (2011). *Grundriss der Medizinethik*. Unveröff. Skript zur CAS-Weiterbildung Psychosoziale Gerontologie, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departemente Soziale Arbeit und Psychologie.
- Buber, M. (1995). *Ich und Du*. Stuttgart: Reclam Universalbibliothek, Nr.9342.
- *Die Gute Nachricht.(1967 und 1971) Das Neue Testament in heutigem Deutsch*. Stuttgart : Württembergische Bibelanstalt.
- Höpfliger, F. (2010) *Demographische Entwicklungen und dementielle Erkrankungen im Alter*. Unveröff. Skript zur CAS-Weiterbildung Psychosoziale Gerontologie, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departemente Soziale Arbeit und Psychologie.
- Kitwood, T. (2008). *Demenz. Der person-zentrierte Umgang mit verwirrten Menschen* (5.ergänzte Auflage). Bern: Hans Huber.
- Martin, M. & Schelling, H.R. (Hrsg.) (2005). *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige*. Bern: Hans Huber.
- Rogers, C.R. (1959/1987). *Eine Theorie der Psychotherapie, der Persönlichkeit und der zwischenmenschlichen Beziehungen*. Köln: GwG.
- Rügger, H. (2009). *Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven*. Zürich: Theologischer Verlag.
- Schwerdt, R. (1998): *Eine Ethik der Altenpflege*. Bern: Huber.
- Tiedemann, P. (2006). *Was ist Menschenwürde? Eine Einführung*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft WBG.
- Wettstein, A. (2005). Umgang mit Demenzkranken und ihren Angehörigen. In M. Martin & H.R. Schelling (Hrsg.) *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S.101-153). Bern: Hans Huber.