

# Demenzielle Erkrankungen als gesellschaftliche Herausforderung - Zur notwendigen Änderung existierender Leitbilder

**Sandra Wesenberg**

[Forum Gemeindepsychologie, Jg. 20 (2015), Ausgabe 2]

## Zusammenfassung

In westlichen Gegenwartsgesellschaften, in denen Selbstbestimmung, Unabhängigkeit und die Verwirklichung individueller Interessen als zentrale Werte bis ins höchste Alter gelten, erscheint die Alzheimer-Demenz gegenwärtig als 'Schreckensdiagnose' schlechthin. Sowohl mit Blick auf die öffentlichen Debatten als auch hinsichtlich des fachwissenschaftlichen, primär medizinisch dominierten Diskurses erscheint es von eminenter Bedeutung, die Sichtweise(n) zu erweitern und demenzielle Erkrankungen nicht nur (geronto-)psychiatrisch zu betrachten, sondern das Verständnis von Demenzen sowie ihrer Auswirkungen zukünftig verstärkt um eine psychosoziale Perspektive zu erweitern. Eine bio-psycho-soziale Sichtweise könnte beispielsweise eine stärkere Berücksichtigung emotionaler Qualitäten, der leiblichen Verfasstheit und des impliziten Gedächtnisses sowie der Bezogenheit auf Andere bzw. des Eingebundenseins in ein soziales Netzwerk beinhalten.

Schlüsselwörter: Demenz, Alzheimer, Alter(n), kognitives Paradigma, bio-psycho-soziale Perspektive

## Summary

### **Dementia as challenge to society - How current perceptions need to change**

Autonomy, independence and the fulfillment of personal interests are considered as central values in western societies, even at a high age, making Alzheimer's dementia one of the most feared medical diagnoses. In this context it appears to be crucial to widen both the public and scientific - currently medically dominated - discourse with the aim to understand dementing illnesses and their consequences not solely from the (geronto-) psychiatric, but also increasingly from a psychosocial angle.

A bio-psycho-social approach could, for example, give greater consideration to emotional wellbeing, body memory and implicit memory as well as personal relationships and social integration.

Keywords: dementia, Alzheimer's disease, ageing, cognitive paradigm, bio-psycho-social perspective

## Alter und Altern heute

"Weniger, älter, bunter" - auf diese Kurzformel bringt Schönig (2003) die wesentlichen Charakteristiken des demographischen Wandels in Deutschland. Insbesondere die anhaltend niedrige Geburtenrate einerseits und eine wachsende durchschnittliche Lebenserwartung andererseits führen dazu, dass sich die Bevölkerungsstruktur nachhaltig verändert und die Anzahl älterer Menschen wächst. Die Gruppe älterer Menschen vergrößert sich somit anteilmäßig zur Gesamtbevölkerung, altert aber durch die gestiegene Lebenserwartung auch in sich. Schimany (2002) spricht in diesem Zusammenhang von einer "doppelte[n] Alterung" (ebd., S. 24). Dabei erhöht sich insbesondere die Zahl der Hochaltrigen. Im Jahr 2011 waren rund 5 % der Deutschen 80 Jahre oder älter (vgl. Statistisches Bundesamt & Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, 2013). Nach der 12. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung des Statistischen Bundesamtes (2009) wird sich der Anteil der 80-Jährigen und Älteren bis 2060 nahezu verdreifacht haben.

Der in den letzten Jahrzehnten beobachtete Anstieg der Lebenserwartung bedeutet für Viele vorrangig einen Gewinn an 'aktiven Jahren'. Diejenigen, die sich heute in der Lebensphase 'Alter' - verstanden zunächst als Lebensphase nach dem Berufsausstieg bzw. dem 65. Lebensjahr - befinden, sind gesünder, besser ausgebildet und finanziell abgesicherter als jede vorhergehende Generation (vgl. BMFSFJ, 2010).

Die Lebensphase Alter weist dabei heute unzählige Facetten auf. Im Wissenschaftsdiskurs wurde in den letzten Jahren verstärkt diskutiert, ob es überhaupt noch möglich ist, die Jahre nach dem Eintritt in den Ruhestand in eine Lebensphase zu fassen. Eine Möglichkeit, der Heterogenität und Komplexität des Alters zu begegnen, ist eine Differenzierung der älteren Bevölkerung in 'junge Alte' und 'alte Alte' (Neugarten, 1974: Unterscheidung 'young-old' - 'old-old'), korrespondierend mit der phasenspezifischen Einteilung in das 'Dritte' und 'Vierte Lebensalter' (u.a. Laslett, 1995). Durch die Konstruktion eines 'Dritten Lebensalters' soll der Erhöhung der durchschnittlichen Zeit aktiver, selbstbestimmter und durch das kalendarische Alter nicht wesentlich beeinträchtigter Lebensmöglichkeit Rechnung getragen werden. Im höheren und höchsten Alter ('Viertes Lebensalter') nehmen neben körperlichen Beeinträchtigungen auch Einbußen in kognitiven Leistungen deutlich zu. Insbesondere die Prävalenz von Demenzerkrankungen steigt mit zunehmendem Alter kontinuierlich an.

In der öffentlichen und politischen Debatte ebenso wie im wissenschaftlichen Diskurs werden in den vergangenen Jahren verstärkt die Potentiale des Alters betont - dies insbesondere auch vor dem Hintergrund empirischer Studien, die darauf verweisen, dass die vorherrschenden Vorstellungen des Alters nach wie vor tendenziell eher negativ getönt sind (vgl. u.a. Filipp & Mayer, 2005). Im Sechsten Altenbericht der Bundesregierung, der explizit dem Thema Altersbilder in der Gesellschaft gewidmet ist, wird darauf verwiesen, dass "[d]ie in unserer Gesellschaft dominierenden Altersbilder [...] der Vielfalt des Alters, die in Zukunft eher weiter zunehmen wird, oftmals nicht gerecht [werden]. Die Verwirklichung von Entwicklungsmöglichkeiten im Alter kann durch Altersbilder, welche Stärken und Kompetenzen des Alters übersehen, erheblich erschwert werden" (BMFSFJ, 2010, S. 19). Filipp und Mayer (2005) betonen allerdings auch, dass positive Stereotypisierungen im Sinne eines übermäßig 'rosigen' Bildes des Alters gleichermaßen unzulässige Verallgemeinerungen darstellen. Eine alleinige Fokussierung auf Potentiale und Ressourcen wird der Lebenssituation älterer Menschen nicht gerecht und darf insbesondere nicht dazu verleiten, "Krankheit und Pflegebedürftigkeit überhaupt als Phänomene aus der Lebenswirklichkeit von alten Menschen auszublenden" (Lenz, Rudolph & Sickendiek, 1999, S. 78). Amrhein (2013) verweist besonders deutlich auch auf die sozialpolitische Dimension der aktuellen Diskussion um eine Differenzierung der Altersphase: "Die symbolische Aufwertung des dritten Alters erfolgt komplementär zur symbolischen Diskreditierung des vierten Alters. Auf diese Weise entsteht ein sozialpolitisches und kulturelles 'Feld des dritten Alters', das als Kontrast das abschreckende Bild eines hilflosen 'vierten Alters' erzeugt" (ebd., S. 14).

## **Selbstwahrnehmungen älterer Menschen**

Die Folgen des demographischen Wandels und die Heterogenität der Lebensphase Alter werden vielfältig medial inszeniert und polarisiert. Einerseits wird oft ein Bild des dynamischen, fitten und selbstbestimmten alten Menschen gezeichnet, andererseits zeigt sich in zahllosen Berichten über die steigenden Kosten der Pflegeversicherung, die wachsende Zahl demenziell erkrankter Menschen oder den (Alten-)Pflegerotstand das (Schreckens-) Szenario eines hilflosen, abhängigen Alters. Dieses paradoxe Bild spiegelt sich auch in den subjektiven Wahrnehmungen von Alter und Altern wider. So wünschen sich viele Menschen einerseits, ein hohes Alter zu erreichen und ihren verdienten Ruhestand möglichst lange zu genießen, andererseits belegen Umfragen eine weit verbreitete Furcht vor dem höchsten Alter, das mit Einbußen in kognitiven Fähigkeiten und dem Verlust einer selbstbestimmten Lebensführung assoziiert wird.

In der bewussten Selbstwahrnehmung und -beschreibung älterer Menschen wird eine Orientierung an gängigen Vorstellungen vom Alter, insbesondere entsprechender Negativstereotypen, häufig negiert. In ihren

Selbstbeschreibungen grenzen sich älter werdende Menschen vielmehr aktiv von negativen Zuschreibungen ab, wie eine qualitative Studie von Gräfe, van Dyk und Lessenich (2011) verdeutlicht. Die etwa 40 Befragten, zwischen 55 und 85 Jahren alt, weigern sich demnach, negative Stereotype des Alter(n)s in ihr Selbstkonzept zu integrieren. Dem eigenen kalendarischen Alter wird in den Selbstbeschreibungen wenig Bedeutung beigemessen und der erlebte Übergang in die Lebensphase Alter wird zunächst nicht selbst thematisiert. Die Befragten nehmen sich als 'normale Erwachsene' wahr, nicht als spezifische soziale Gruppe mit besonderen Bedürfnissen oder Ressourcen. Die aktuell viel beschriebene und öffentlich wie sozialpolitisch stark diskutierte Konstruktion einer neuen Lebensphase 'junges Alter' ist für die Selbstbeschreibung älterer Menschen demnach wenig bedeutsam. "Vielmehr löst sich das [...] 'junge Alter' in den Selbstwahrnehmungen älterer Menschen im 'zweiten Lebensalter', in der Kontinuität des Erwachsenenendaseins, auf" (ebd., S. 304). Dennoch thematisieren die Befragten einen Übergang in die Lebensphase Alter, beschrieben als abhängiges, hohes Alter, welches durch gesundheitliche Einbußen und starke Einschränkungen in der selbstbestimmten Lebensführung gekennzeichnet ist. Die TeilnehmerInnen der Studie, die zum Befragungszeitpunkt selbstständig im eigenen Haushalt lebten, projizieren diesen Übergang entsprechend ihrer eigenen Lebenssituation dabei aber in eine mehr oder weniger entfernte Zukunft. Wie die Interviews verdeutlichen, wird der Übergang ins 'Alter' dabei nicht als Prozess beschrieben, sondern als Bruch mit dem gesamten bisherigen Leben thematisiert. "Das - mögliche - Eintreten von Pflegebedürftigkeit, Hinfälligkeit und Abhängigkeit wird praktisch durchgängig und damit auch weitgehend unabhängig von sozialdemographischen Variablen als ‚Ende des Lebens‘ apostrophiert, über das es dementsprechend auch nicht viel mehr zu sagen gibt, als dass man sich wünscht, es möge möglichst spät kommen und dann 'schnell vorbei sein'" (ebd.).

Auf explizite Rückfrage nach dem kalendarischen Alter, in dem mit dem Übergang in dieses abhängige Alter zu rechnen sei, verorten ihn die Befragten überwiegend jenseits des 80. Lebensjahrs. Gräfe, van Dyk und Lessenich (2011) schlussfolgern aus ihren qualitativen Befragungen zusammenfassend, dass "[d]er negativ konnotierte Bedeutungskomplex 'Alter' [...] in der subjektiven Wahrnehmung weiter nach hinten geschoben und durch diese Einschränkung der Reichweite zunächst tatsächlich in seiner stigmatisierenden Wirkung geschwächt [wird]" (ebd., S. 305). Amrhein (2013) formuliert diesen Befund noch zugespitzter: "Das hohe Alter ist ein kommunikativer Bezugsrahmen, der das 'nackte Leben' derjenigen repräsentiert, die im Vorhof des Todes stehen und gesellschaftlich nicht mehr gehört werden [...] - daher verwundert es nicht, dass die interaktive Zuschreibung als 'ganz alt' bis zuletzt abgewehrt wird" (ebd., S. 14).

Solange eine selbstständige und selbstbestimmte Gestaltung des eigenen Lebens möglich ist, wird die Zuschreibung negativer Altersattribute und die Integration in das Selbstkonzept weitgehend negiert. Trotz vorhandener gesundheitlicher Einbußen werden eigene Möglichkeiten und Ressourcen in vielen Selbstbeschreibungen älterer Menschen betont, die subjektive Wahrnehmung ist nicht primär auf Verlust und Abbau konzentriert und es wird eine vergleichsweise hohe Zufriedenheit mit dem eigenen Leben beschrieben (vgl. auch Staudinger, 2000; Jopp, Rott & Oswald, 2008). Hierbei wird aber auch deutlich, dass insbesondere die Fähigkeit und Möglichkeit, das eigene Leben selbstständig und selbstbestimmt zu gestalten, für die positive Lebensbewertung zentral ist. Die prospektive Erwartung von schweren Funktionseinbußen, insbesondere Einschränkungen in kognitiven Fähigkeiten und der damit verbundene Verlust von Autonomie und die Erfahrung von Abhängigkeit, wird entsprechend als Bedrohung für Selbstwert und Zufriedenheit erlebt.

## **'Schreckensdiagnose' Demenz**

Parallel zur kontinuierlich wachsenden Lebenserwartung steigt die Anzahl von Menschen, die im hohen und insbesondere höchsten Alter an einer Demenz - mehrheitlich einer Alzheimer-Demenz - leiden. Aktuell leben etwa 1,4 Millionen demenziell erkrankte Menschen in Deutschland (vgl. Kurz, 2013) und die Zahl wird sich in den nächsten Jahren und Jahrzehnten weiter deutlich erhöhen.

Kruse (2006) sieht in der Gefahr, "[a]n einer Demenz zu erkranken, in deren Folge unselbständig zu werden und die Fähigkeit zur Kommunikation zu verlieren, [...] das wahrscheinlich am meisten gefürchtete Risiko des Alters" (ebd., S. 52). Eine repräsentative Umfrage des Markt- und Meinungsforschungsinstituts Forsa (2013) im Auftrag des Krankenversicherungsträgers DAK-Gesundheit bestätigt die Einschätzung Kruses. Von den über 3.000 Befragten gibt mehr als die Hälfte an, Angst davor zu haben, einmal an Demenz bzw. Alzheimer zu erkranken (51 %). Lediglich eine Krebsdiagnose wird von den StudienteilnehmerInnen noch häufiger gefürchtet (67 %). Während die Angst vor einer Krebserkrankung insbesondere bei den Befragten in den jüngeren Altersgruppen zwischen 14 und 59 Jahren sehr präsent ist, nimmt diese Furcht bei den über 60-jährigen ProbandInnen deutlich ab. Mit höherem Alter steigt hingegen die Angst vor einer demenziellen Erkrankung. Die über 60-Jährigen fürchten diese Erkrankung in nahezu gleichem Maße wie eine Krebsdiagnose (Furcht vor Krebs: 57 % vs. Furcht vor Demenz/Alzheimer: 58 %). Unabhängig davon, dass ein Großteil der älteren Menschen den eigenen Gesundheitszustand als 'eher gut' oder 'sehr gut' (gesamt 82 %) einschätzt, wird das drohende Risiko einer Demenz im höheren Lebensalter zunehmend präsenter.

Die existenzielle Bedrohung, die mit einer demenziellen Erkrankung für Viele assoziiert ist, spiegelt sich in verschiedenen Umfragen deutlich wider. In einer Substudie des 21. Gesundheitsmonitors (vgl. Kofahl et al., 2013; im Auftrag der Bertelsmann-Stiftung und der Barmer GEK) wurden über 1.700 Deutsche zu ihrem Wissen über und ihrer Einstellung und Meinung zu demenziellen Erkrankungen befragt. Mehr als zwei Drittel der Befragten stimmten der Aussage "Besser früher geistig fit sterben als später mit Demenz" überwiegend oder voll zu. Die Umfrageergebnisse zeigen weiterhin, dass über 80 % der Befragten gegenüber Menschen mit Demenz Mitleid verspüren und das Bedürfnis haben, zu helfen. Hier wird auch deutlich, dass der Umgang durch Unsicherheit und Unbehagen geprägt ist. So hat ein Viertel der Interviewten explizit Angst vor demenziell Erkrankten, fast 40 % sind verunsichert und annähernd die Hälfte fühlt sich unbehaglich. Menschen mit Betreuungserfahrung und Ältere über 60 Jahren verspüren dabei weniger Angst und Verunsicherung. Für jüngere Menschen zwischen 16 und 40 Jahren und diejenigen ohne erlebte Kontakte zu demenziell Erkrankten erscheint Demenz hingegen deutlich 'unheimlicher'. Die AutorInnen führen dies darauf zurück, dass es ihnen an konkreten Bildern und Erfahrungen mangelt. "Ihre Bewertungen sind stärker von der Fantasie geleitet, was die Interpretation nahelegt, dass die Demenz im Sinne eines negativen Klischees als bedrohlicher antizipiert wird, als sie von Menschen erlebt wird, die damit unmittelbar zu tun haben oder hatten" (ebd., S. 5).

Stechl et al. (2007) konnten in einer qualitativen Interviewstudie mit 25 Menschen mit Demenz im Frühstadium sowie ihrer Angehörigen zeigen, dass alle Befragten vor Diagnosestellung bereits selbst kognitive und funktionelle Defizite wahrgenommen haben, jedoch nur jede/r Dritte diese Beeinträchtigungen auf eine Demenz zurückgeführt hat. Der überwiegende Teil der über 65-jährigen Interviewten ging von altersbedingten Defiziten aus. Offenbar ist eine demenzielle Erkrankung in der allgemeinen Wahrnehmung mit Bildern von Verwirrtheit, dem Verlust von Kontrolle und Selbstständigkeit sowie vollkommener Abhängigkeit verknüpft. Vor diesem Hintergrund fällt es nach Ansicht der AutorInnen vielen Betroffenen im Frühstadium schwer, ihren eigenen aktuellen Zustand damit in Einklang zu bringen. Hieraus entspringt vielmehr die Überzeugung oder - angesichts des angenommenen Schreckensszenarios einer Demenz - vielmehr die Hoffnung, dass es sich bei den erlebten Defiziten 'noch um normale Alterserscheinungen' handele (vgl. ebd.).

Die subjektiven Assoziationen werden dabei auch durch die medial inszenierten Bilder von demenziellen Erkrankungen und ihren Folgen geprägt. "Drastische und emotionale Bilder [...] müssen dafür herhalten, das schwer Greifbare der Demenz in Worte zu fassen" (Wetzstein, 2012, S. 179). Vor dem Hintergrund der verbreiteten Schreckensszenarien einer Demenzdiagnose und der ausbleibenden Erfolge medizinischer Forschung entsteht in der öffentlichen Wahrnehmung schnell die Überzeugung, dass 'nichts mehr getan werden könne' für demenziell erkrankte Menschen. Die weite Verbreitung dieser Vorstellung verdeutlichen die Ergebnisse der angeführten Umfrage von Kofahl et al. (2013). Mehr als ein Drittel der über 1.700 Befragten glaubt demnach, dass es praktisch unmöglich sei, Demenzkranken ein würdevolles Leben zu geben.

An dieser Stelle bleibt offen, welcher Begriff von Würde bzw. Menschenwürde hier jeweils individuell assoziiert wird. Zweifellos spiegeln die Umfrageergebnisse aber wider, welche großen Befürchtungen mit der Diagnose Demenz verbunden sind.

## Dominanz des medizinischen Modells

Der allgemeine Demenzdiskurs ist dabei klar medizinisch dominiert. Folgt man der These der (Bio-)Medikalisierung des Alters ('biomedicalization of aging'), die von Estes und Binney (1989) geprägt und beispielsweise von Kaufman et al. (2004) sowie aktuell von Schicktanz und Schweda (2012) aufgegriffen wurde, beeinflussen die Deutungsweisen und Erklärungsmodelle der Medizin zunehmend auch individuelle und gesellschaftliche Verständnisse von und Umgangsweisen mit Alter und Alternsprozessen. Estes und Binney verweisen dabei bereits 1989 explizit auf die 'biomedicalization of dementia'.

Mit der Aufnahme der Diagnose der Alzheimer-Demenz in die führenden medizinischen Diagnoseschemata in den 1970er Jahren waren große Hoffnungen hinsichtlich der Behandlung und 'Heilung' demenzieller Syndrome mittels pharmakotherapeutischer Interventionen verknüpft. "[Demenz] war nicht länger das unvermeidbare Attribut eines normalen oder vorzeitigen Alterungsvorgangs, sondern ein eindeutig krankheitsbedingter Prozess. Mit diesem Krankheitsmodell wurde dem zunächst beängstigenden und befremdlichen Phänomen der Demenz ein medizinischer Begriff zugeordnet, der den Anspruch auf solidarische gesundheitliche und soziale Hilfeleistungen begründet" (Lauter, 2009, S. 4). Seit der Aufnahme in die Klassifikationssysteme und der Zuweisung in den Kompetenzbereich der Medizin herrsche dabei in der Demenzforschung nach Klie und Schmidt (2002) allerdings eine Schiefelage: So werde insbesondere die medizinische Grundlagenforschung betont, wohingegen Forschungsansätze jenseits der kurativen Orientierung einen vergleichsweise geringeren Stellenwert haben, der sich auch in der Forschungsförderung niederschläge. Wetzstein (2006) verweist knapp fünf Jahre später auch auf eine andere Entwicklung, die von einer rein kurativen, primär pharmakotherapeutischen Orientierung Abstand nimmt, schränkt allerdings deren Wertigkeit selbst ein: "Dennoch vermögen diese zarten Anfänge noch keinen Paradigmenwechsel im öffentlichen Diskurs einzuläuten. Noch immer müssen wir von einem medizinisch dominierten öffentlichen Diskurs sprechen" (ebd., S. 38 f.).

Das medizinische Modell und dessen Implikationen scheinen gegenwärtig weiterhin vorherrschend. Die Dominanz dieses Modells im Demenzdiskurs kann nach Wetzstein (2012) zu einer asymmetrischen Wissensverteilung und einer einseitigen Definitionsmacht führen:

"Indem die Medizin als Leitwissenschaft der Alzheimer-Demenz fungiert, nimmt sie einerseits die ihr übertragene Aufgabe wahr, diese Demenz zu erforschen. Andererseits erscheint sie auch als die einzige Wissenschaft, die verlässliche Aussagen über diese Form der Demenz treffen kann" (ebd., S. 182).

Vor dem Hintergrund des Interesses der Medizin an diagnostischen Befunden und der Suche nach kausalen Therapiemöglichkeiten konzentrierte sich die Entwicklung von adäquaten Behandlungsstrategien dabei vorrangig auf Erhaltung oder Förderung kognitiver Parameter in der ersten Hälfte des Demenzprozesses (vgl. ebd., 2006). Die hohen Erwartungen, die in den letzten Jahrzehnten an die Grundlagenforschung gerichtet waren und einen Durchbruch in der Demenzforschung bis circa 2015 prognostizierten, haben sich bislang allerdings nicht bestätigt. Die Aussicht auf eine kausale Therapiemöglichkeit und damit Heilbarkeit von Demenzen besteht nach aktuellen Schätzungen in naher Zukunft nicht (vgl. u.a. Hampel et al., 2012). Ein Erfolg pharmakotherapeutischer Behandlung besteht gegenwärtig darin, dass die Verschlechterung kognitiver Einbußen verzögert wird (vgl. ebd., Krämer & Förstl, 2008).

Auch vor dem Hintergrund dieser ernüchternden Entwicklung gewinnen in den letzten Jahren integrative Therapieansätze - in denen medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungen gleichermaßen eingebunden sind und die Förderung psychosozialen Wohlbefindens anstelle der 'Heilung' in den Vordergrund rückt - an Bedeutung. Forschungsarbeiten zu psychosozialen Interventionen sind aber immer noch deutlich unterrepräsentiert: "In wenigen Bereichen rund um die Demenz klaffen wissenschaftliche Forschung und klinische Praxis so weit auseinander wie bei der sog. nicht medikamentösen Therapie. Bereits diese Bezeichnung scheint einen Rest von Therapiemöglichkeiten zu umreißen, der in seiner Bedeutung hinter den Medikamenten steht. In der Wirklichkeit repräsentieren die nicht pharmakologischen Untersuchungsmöglichkeiten für den Patienten jedoch zweifelsfrei den allergrößten Teil des Bedarfs auf Patientenseite und des Aufwands auf der Seite all jener, denen Leistungen abverlangt werden" (Romero & Förstl, 2012, S. 370). Ein großer Teil der Demenzforschung konzentriert sich nach wie vor auf die Pathogenese und die Früherkennung der Erkrankung und den möglichst langfristigen Erhalt von kognitiven Leistungen.

## Priorität des kognitiven Paradigmas

Der Verlust kognitiver Leistungsfähigkeit bildet das Kernelement der primär medizinisch geprägten Auffassung von Demenz. Wie verschiedene Studien verdeutlichen, erscheinen Einbußen in kognitiven Leistungen im höheren Alter und der antizipierte Autonomieverlust für viele Menschen subjektiv höchst bedrohlich (vgl. u.a. Gräfe, van Dyk & Lessenich, 2011). Eine demenzielle Erkrankung und ihre Folgen stehen den 'Idealen' eines produktiven, selbstbestimmten Alters westlicher Gegenwartsgesellschaften diametral entgegen. Nach Post (1995) werden in diesen Gesellschaften Rationalität und Produktivität, Autonomie und Unabhängigkeit sowie die effiziente Nutzung von Zeit und Energie betont. Post spricht in diesem Zusammenhang auch von einer "hypercognitive culture" (ebd., S. 3), in der eine Demenzerkrankung und der assoziierte kontinuierliche Verlust verschiedener kognitiver Funktionen als besonders bedrohlich erfahren werden. Auch Klie (2006) verweist auf die wahrgenommene Gefährdung der Werte westlicher Gegenwartsgesellschaften durch die Zunahme von Demenzen: "Die Verbreitung der Demenz in einer Zeit, in der wir in hohem Maße auf Selbstkontrolle, auf Rationalität und Jugendlichkeit gepolt sind, in der wir aber auch das Altern neu bejahen lernen als einen Lebensabschnitt mit vergleichsweise guter Gesundheit, hohem Aktivitätsniveau und viel erlebter Zufriedenheit, stellt sich als Kränkung prägender Bilder gelingenden Lebens dar" (ebd., S. 68).

Durch die starke Fokussierung des Diskurses auf kognitive Fähigkeiten wird das herrschende Demenzkonzept nach Wetzstein (2012) prinzipiell anschlussfähig für reduktionistische Personkonzeptionen. "Der hohe Stellenwert kognitiver Leistungen scheint daher Menschen mit Demenz von der vollen Mitgliedschaft in der menschlichen Gemeinschaft auszuschließen. [...] Konzeptionen, die den Personstatus eines Menschen an den aktuellen Besitz von Bewusstseinsleistungen binden, müssen in logischer Folge Menschen mit Demenz das Personsein absprechen oder es zumindest graduell einschränken" (ebd., S. 183). In diesem Zusammenhang sei etwa auf die Ausführungen von McMahan (2002) verwiesen, der demenziell erkrankte Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung als Post-Personen ('post-person', ebd., S. 47) fasst, ihnen also nicht mehr in vollem Umfang den Personstatus zuerkennt. Auch im utilitaristischen Konzept von Singer ('Practical Ethics', 2011) wird Person-Sein an das Vorhandensein höherer kognitiver Funktionen geknüpft. In Anlehnung an John Locke sind Rationalität und Selbstbewusstsein ("two crucial characteristics - rationality and self-consciousness", ebd., S. 74) die wesentlichen Charakteristiken von 'Personen', die nach Singer sowohl menschliche als auch nicht-menschliche Lebewesen sein können. Demenziell erkrankte Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, die keine offenkundigen Pläne und Interessen für die Zukunft und kein explizites Wissen um sich selbst in Vergangenheit und Gegenwart haben, sind in diesem Sinne keine Personen. Auch wenn Singers Ausführungen häufig stark verkürzt rezipiert und medial dämonisierend dargestellt werden, scheint Wetzsteins (2012) kritische Einschätzung berechtigt, dass sich aus der

Orientierung an solchen kognitivistischen Persondefinitionen (und eben derer Verkürzung und Pauschalisierung) ein therapeutischer oder pflegerischer Nihilismus oder die Forderung nach der Anwendung von aktiven Sterbehilfemaßnahmen bei Demenz ergeben könnten.

Der aktuelle Demenzdiskurs bleibt stark dem Fixpunkt der Kognition verhaftet. Wie beschrieben erscheinen demenzielle Erkrankungen und der verknüpfte Verlust kognitiver Leistungen als am meisten gefürchtetes Risiko des Alters. Nach den Umfrageergebnissen von Kofahl et al. (2013) glauben viele Menschen, dass für demenziell erkrankte Menschen 'nicht mehr viel getan werden könne' und dass ein würdevolles Leben kaum noch möglich sei. Um zu verdeutlichen, dass trotz des progredienten Verlaufs der meisten Demenzerkrankungen, für die Betroffenen 'viel' getan und Lebensqualität erhalten werden kann, ist ein Wechsel der Perspektive nötig. Eine alleinige Fokussierung auf den Erhalt von Autonomie und auf kognitive Leistungen, die durch medizinische Fortschritte verbessert werden sollen, ist in der Formulierung von Leitgedanken und Maximen der Demenzbehandlung nicht ausreichend. Das Paradigma 'cogito ergo sum', welches nach Post (1995) die 'hypercognitive culture' wesentlich bestimmt, erscheint aus der Perspektive von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung, die in ihren kognitiven Fähigkeiten immer mehr beeinträchtigt sind, zunehmend weniger bedeutungsvoll und sinnstiftend.

## **Ansatzpunkte eines erweiterten Demenzverständnisses**

Grundlegende Überzeugungen und Handlungsmaximen im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen sollten sich nach Post (1995) nicht ausschließlich oder vorrangig an kognitiven Fähigkeiten orientieren, sondern vielmehr an anderen Werten des Mensch-Seins ansetzen: "[A]n appreciation of the noncognitive aspects of human well-being [...] places value on the affective and social-relational aspects of being human. Nothing could be more alien to dementia ethics than pure cogito ergo sum" (ebd., S. 38). Auch Hirsch (2010) weist nachdrücklich darauf hin, dass es sinnvoll sei, das Blickfeld der 'neurodegenerativen Erkrankung' auszuweiten, um eine ganzheitliche, biopsychosoziale Sichtweise zu ermöglichen. Ein erster Ansatzpunkt für eine entsprechende Erweiterung des Demenzverständnisses kann in der Beachtung des Körpers und der Leiblichkeit des Menschen gesehen werden (vgl. Fuchs, 2010; Wetzstein, 2012). Fuchs (2008) konzipiert das 'Leibgedächtnis' als Gesamtheit der Erfahrungen und Wahrnehmungen in der Lebensgeschichte, die implizit präsent und wiederholbar sind, dabei aber nicht explizit erinnern- oder abrufbar sein müssen. "In das Leibgedächtnis sind früher erlebte Situationen und Handlungen gleichsam eingeschmolzen, ohne dass sie sich noch als einzelne herausheben. Aus der Wiederholung und Überlagerung von Erlebnissen hat sich eine Gewohnheitsstruktur gebildet: Eingespielte Bewegungsabläufe, wiederkehrende Wahrnehmungsgestalten, Handlungs- und Interaktionsformen sind zu einem impliziten leiblichen Kennen oder Können geworden" (ebd., S. 37). Dieses implizite Können bedarf also nicht der expliziten Erinnerung. In Abgrenzung zu kognitivistischen Ansätzen, die alleinig auf eine bewusste Wahrnehmung und Reflexion des eigenen Seins als konstituierendes Element des Personstatus abheben, verweist Fuchs (2010) auf die Bedeutung des impliziten, leiblichen Gedächtnisses, welches auch bei schweren demenziellen Beeinträchtigungen erhalten bleibt.

Die Unterscheidung des expliziten und impliziten (leiblichen) Gedächtnisses scheint hier anschlussfähig an die Unterscheidung von zwei Informationsverarbeitungssystemen - des 'rational' und des 'experiential system' -, die Epstein in der Cognitive-Experiential Self-Theory (vgl. u.a. 1990, 1991, 1998, 2003) konzipiert hat: "The experiential system operates in a manner that is preconscious, automatic, rapid, effortless, holistic, concrete, associative, primarily nonverbal, and minimally demanding of cognitive resources" (Epstein, 2003, S. 160). Epstein (2003) beschreibt dieses 'implizit-erfahrungsbasierte' System als vorrangig "emotionally driven" und "intimately related to the experience of affect" (ebd., S. 160 f.). Demgegenüber wird die Verarbeitung im 'rationalen' System als "conscious, analytical, effortful, relatively slow, affect-free, and highly demanding of cognitive resources" (ebd., S. 161) beschrieben. "[The rational system] is capable of

much higher levels of abstraction and complexity than the experiential system, and it makes possible planning, long-term delay of gratification, complex generalization and discrimination, and comprehension of cause-and-effect relations" (ebd.). Prozesse des 'explizit-kognitiven' ('rational') Modus sind für Menschen mit einer demenziellen Erkrankung zunehmend schwerer abrufbar. Wie Epstein (2003) dies beschreibt, setzt diese Art der Informationsverarbeitung Fähigkeiten zu rationaler Analyse, Kosten-Nutzen-Abwägung wie logischen Schlussfolgerungen voraus und knüpft damit wesentlich an komplexe kognitive Funktionen wie verbale Ausdrucksfähigkeiten an. Der 'implizit-erfahrungsgeleitete' ('experiential') Modus spricht hingegen viel stärker erfahrungsbezogene und emotionale Qualitäten an. Im Sinne des Leibgedächtnisses von Fuchs (2008, 2010) sind erlebte Handlungen und Erfahrungen als implizites, leibliches Können jenseits expliziter Erinnerungsmöglichkeiten präsent.

In diesem Zusammenhang scheint das emotionale Erleben bedeutsam, welches auch bei fortschreitenden Beeinträchtigungen kognitiver Funktionen erfahrbar bleibt. Verschiedene Studien zeigen, dass im Verlauf einer Demenzerkrankung ein differenziertes emotionales Erleben bestehen bleibt, auch wenn die Betroffenen zunehmend weniger in der Lage sind, verbal zu kommunizieren und Bedürfnisse und Gefühle zu äußern (vgl. Schäufele et al., 2009; Bär, Kruse & Re, 2003; Becker et al., 2005; Kruse, 2006).

Schockenhoff und Wetzstein (2005) sehen einen weiteren Ansatzpunkt zur Erweiterung des bestehenden Demenzkonzepts in einer stärkeren Berücksichtigung der Relationalität des Menschen. Die bislang dominierende Darstellung von Demenz berücksichtige die Betroffenen nur als monadische Einzelwesen und vernachlässige die Bezogenheit des Menschen auf Andere. Menschen leben immer im Verhältnis zu und in Bezug auf andere Menschen und werden letztlich als Individuen auch über die Beziehungen zu Anderen bestimmt. Im Verlauf einer demenziellen Erkrankung sind Betroffene mehr und mehr auf die Unterstützung durch das soziale Umfeld angewiesen und das derzeit in der Medizin-Ethik hoch geschätzte Autonomieprinzip gelangt an seine Grenzen. Mit den schwindenden Möglichkeiten zur Selbstbestimmung gewinnt die Bezogenheit auf Andere an Bedeutung. Insbesondere vertraute Bezugspersonen - zumeist nahe Angehörige -, die über biographisches Wissen verfügen, Vorlieben und Abneigungen sowie subjektiv bedeutsame Ereignisse und Erlebnisse kennen, sind häufig in der Lage, Bedürfnisse und Emotionen von demenziell Erkrankten angemessen wahrzunehmen und zu interpretieren, auch wenn diese verbal von den Betroffenen nicht mehr geäußert werden, und können letztlich helfen, die Kontinuität des bisherigen individuellen Lebens und der je eigenen Lebensgestaltung auch im Krankheitsverlauf so weit wie möglich zu erhalten.

Eine Erweiterung der Perspektive(n) auf demenzielle Erkrankungen könnte eine stärkere Berücksichtigung emotionaler Qualitäten, der leiblichen Verfasstheit und des impliziten Gedächtnisses sowie der Bezogenheit auf Andere bzw. des Eingebundenseins in ein soziales Netzwerk beinhalten. Eine solche biopsychosoziale Sichtweise würde auch bedeuten, "dass sich alle wissenschaftlichen Disziplinen stärker und intensiver austauschen müssen und dass es dabei kaum auf die Priorisierung eines Wissenszweiges ankommt. Schließlich geht es nicht um eine Krankheit, sondern um kranke Menschen" (Hirsch, 2010, S. 66).

## **Implikationen eines erweiterten Demenzkonzepts**

Eine Erweiterung der Perspektiven könnte nach Hirsch (2010) eine reale - und nicht nur plakative - interdisziplinäre Demenzforschung befördern. Aktuell werden bestimmte Teilbereiche mit hohem Aufwand überwertig beforscht, während andere - für praktisch Tätige in der Demenzbetreuung hoch relevante - Bereiche kaum in den Mittelpunkt wissenschaftlichen Interesses rücken. Hirsch verweist in diesem Kontext auf verschiedene Institutionen und Initiativen, die sich in den letzten Jahren etabliert haben und sich explizit mit einer interdisziplinären Demenzforschung aus verschiedensten Perspektiven beschäftigen, in ihren Ausrichtungen aber doch vorwiegend dem medizinischen Krankheitsmodell verhaftet bleiben. So führt etwa das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) wegweisende Studien durch, die auf einen erheblichen Erkenntnisgewinn hoffen lassen, allerdings werden in den Forschungsbereichen



psychosoziale Felder kaum angesprochen und eine ganzheitliche Sichtweise nicht forciert (vgl. ebd.).

Dennoch rücken in den Forschungsbemühungen des DZNE, ebenso wie anderer wissenschaftlicher Institutionen und Initiativen, auch die Potentiale nicht-medikamentöser Interventionen stärker in den Blickpunkt und es werden häufiger hochwertige, methodisch anspruchsvolle Studien zur Fundierung dieser Interventionen durchgeführt (vgl. DGPPN, DGN, 2009; Hampel & Pantel, 2011; Orrell, 2012). Mit Blick auf das aufgewendete Forschungsvolumen in diesem Bereich scheinen aber nach wie vor große Anstrengungen nötig und ein Wandel der Prioritätensetzung der Forschungsförderung geboten, um zu verdeutlichen, dass es sich bei psychosozialen Interventionen nicht nur um 'einen Rest von Therapiemöglichkeiten' handelt, der in seiner Bedeutsamkeit hinter pharmakotherapeutischen Strategien zurücksteht.

Zudem impliziert ein Wechsel der Sichtweise auf Demenz auch eine Erweiterung der Demenzforschung dahingehend, dass jenseits der Früherkennung der Erkrankung sowie der Förderung von Alltagsfunktionen und kognitiven Fähigkeiten in frühen bis mittleren Erkrankungsstadien auch die angemessene Begleitung und Betreuung von Betroffenen mit schwerer Demenz stärker in den Blickpunkt rückt. Im Verlauf der Erkrankung werden emotionale und relationale Aspekte zunehmend bedeutsamer. Steht in den frühen Phasen der Erkrankung der möglichst langfristige Erhalt von Autonomie im Vordergrund, tritt im Verlauf die Bezogenheit auf und die Fürsorge durch Andere immer deutlicher hervor. Die individuell angepasste Gestaltung der sozialen und räumlichen Umwelt kann entscheidend zum Erhalt des psychosozialen Wohlbefindens beitragen. Die Berücksichtigung der Relationalität des Menschen spiegelt sich in einem erweiterten Demenzverständnis auch darin wider, dass 'nicht-kognitive Symptome' einer Demenzerkrankung, etwa Aggressivität oder Depressivität, als "Resultat der gegebenen räumlichen, sozialen und infrastrukturellen Umweltbedingungen" (Kruse, 2006, S. 59) verstanden werden können. Nicht alle psychischen Auffälligkeiten, die im Verlauf einer Demenz auftreten, sind primär auf eine pathologische Änderung von bestimmten Hirnarealen, beispielsweise zur Affektregulierung, zurückzuführen. Vielmehr entstehen psychische Auffälligkeiten häufig reaktiv auf erlebte kognitive Einschränkungen und Wahrnehmungsveränderungen sowie das Verhalten der sozialen Umwelt. Gerade zu Beginn einer demenziellen Erkrankung können angesichts des bewussten Erlebens von Fähigkeitsverlusten und Einschränkungen verstärkt negative Affekte auftreten (vgl. Krämer & Förstl, 2008). Ängstlichkeit, Gereiztheit oder Agitiertheit entstehen auch als Reaktionen auf die fehlende Übereinstimmung der in der Vorstellung der Betroffenen vorhandenen Welt - als einer Mischung aus alten Erinnerungen und mehr oder weniger bruchstückhafter Wahrnehmung aktueller Ereignisse - mit der tatsächlichen Situation und der sich daraus ergebenden Verhaltenserwartung (vgl. ebd.; Schmidtke & Otto, 2012). Kruse (2006) warnt entsprechend ausdrücklich davor, den Betroffenen "ausschließlich in der Kategorie des Symptoms [zu fassen]" (ebd., S. 59).

Für therapeutische Maßnahmen wie auch einer grundlegenden Haltung gegenüber Menschen mit Demenz erscheint es sehr wichtig, das Verständnis um nicht-kognitive Symptome entsprechend zu erweitern und diese als eine aus Perspektive der Betroffenen möglicherweise sehr angemessene Reaktion wahrzunehmen. Verschiedene AutorInnen empfehlen entsprechend auch eine andere Begriffsverwendung für die besonderen Verhaltensweisen demenziell Erkrankter: Anstelle der im deutschsprachigen Raum sehr gebräuchlichen Termini wie 'Verhaltensauffälligkeiten', 'psychopathologische Auffälligkeiten' oder 'Verhaltensstörungen' - die vorrangig einen intrinsischen Ursprung des Verhaltens, also verursacht durch den Betroffenen selbst, nahelegen (vgl. BMG, 2006) - wird der Begriff des 'herausfordernden Verhaltens' gesetzt (vgl. u.a. Bartholomeyczik, Halek & Holle, 2013). Diese Bezeichnung "eröffnet eine andere Perspektive: Hier wird die Reaktion der Umwelt in den Mittelpunkt gerückt. Das Verhalten wird also erst dann zu einem herausfordernden, wenn Menschen aus der Umgebung darauf reagieren" (Halek & Bartholomeyczik, 2006, S. 9). Der Begriff impliziert stärker eine psychosoziale Sichtweise und geht von intrinsischen wie extrinsischen Faktoren als Ursachen der Verhaltensweisen demenziell erkrankter Menschen aus. Die Verwendung des Terminus 'herausforderndes Verhalten' verlagert die Ursachen also verstärkt in einen interpersonellen Kontext (vgl. BMG, 2006) und eröffnet eine veränderte Perspektive in der Demenzbetreuung.

Eine solche Erweiterung der Sichtweise ist dabei nicht nur im Kontext der Demenzforschung und der Gestaltung professioneller Hilfesettings von Bedeutung, sondern erscheint insbesondere auch mit Blick auf die informelle häusliche Betreuung demenziell erkrankter Menschen enorm wichtig. Wie Lucke (2010) verdeutlicht, bestehen bei vielen pflegenden Angehörigen große Informationsdefizite hinsichtlich des Umgangs mit demenziell erkrankten Menschen. Insbesondere psychische Symptome und Verhaltensänderungen der Betroffenen sind für Angehörige kaum verständlich und werden häufig belastender erlebt als kognitive Einschränkungen (vgl. Coen et al., 1997). Die Relationalitätsperspektive von Schockenhoff und Wetzstein (2005) beinhaltet in diesem Zusammenhang auch eine stärkere Berücksichtigung der Angehörigen demenziell erkrankter Menschen. Angehörige kennen einerseits den demenziell erkrankten Menschen und seine Lebensgeschichte, persönliche Vorlieben wie Abneigungen sehr gut und sind damit auch für die professionell Pflegenden wichtige AnsprechpartnerInnen. "Es gibt viele Experten, und zu den Experten gehören nicht nur die beruflichen, sondern gerade auch Angehörige und Freiwillige, die ihre eigenen Verstehensweisen und Zugänge zu Menschen mit Demenz finden und einbringen können" (Klie, 2006, S. 70). Andererseits sind pflegende Angehörige aber auch 'Mitbetroffene' der Erkrankung. Die Betreuung des demenziell erkrankten Familienmitglieds stellt die Pflegepersonen vor große Herausforderungen und erfordert von ihnen vielfältige Ressourcen. Im Verlauf der Erkrankung werden nicht nur umfassendere Unterstützungsleistungen nötig, sondern es verändern sich auch bisherige familiäre Beziehungsmuster teilweise radikal (vgl. u.a. Franke, 2006). Die Betreuung eines demenziell Erkrankten bedeutet für die Angehörigen in vielerlei Hinsicht eine drastische Veränderung des eigenen Lebens. Ein erweiterter Demenzdiskurs muss in einer relationalen Perspektive zum einen in der Diskussion um eine adäquate Betreuung demenziell Erkrankter auch deren Angehörige als (Mit-)Betroffene berücksichtigen, zum anderen sollten pflegende Angehörige stärker als 'Experten' wahrgenommen werden, die individuelle Zugangsweisen zu den Betroffenen eröffnen können.

Der Anstieg demenzieller Erkrankungen bedeutet eine große gesamtgesellschaftliche Herausforderung und es erscheint von zentraler Wichtigkeit, ein Gemeinwesen zu schaffen, "das auch seinen demenziell veränderten Bürgern einen Platz 'mittendrin' bietet" (Wißmann, Gronemeyer, 2008, S. 187). Demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen brauchen dazu einerseits in der Bewältigung der Krankheitsfolgen Hilfsangebote und -strukturen, die von einer adäquaten Betreuung der Betroffenen selbst bis hin zu Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten für die pflegenden Angehörigen reichen. Andererseits besteht eine zentrale gesellschaftliche Aufgabe darin, den vorwiegend medizinisch-geprägten Diskurs um demenzielle Erkrankungen zu erweitern, allgemeine und medial vielfach inszenierte Vorstellungen der 'Schreckensdiagnose' Demenz und des Lebens mit der Erkrankung kritisch zu reflektieren, Stigmatisierungs- und Ausgrenzungsprozesse zu reduzieren und die soziale Teilhabe der Betroffenen trotz erkrankungsbedingter Fähigkeitseinbußen zu erhalten.

## Literatur

Amrhein, L. (2013). Die soziale Konstruktion von "Hochaltrigkeit" in einer jungen Altersgesellschaft. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46 (1), 10-15.

Bär, M., Kruse, A. & Re, S. (2003). Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Heimbewohner. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36 (6), 454-462.

Bartholomeyczik, S., Halek, M. & Holle, D. (2013). Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz verstehen - Die Verbesserung der Versorgung Demenzkranker durch Qualitätsinstrumente. Weinheim/München: Beltz Juventa.

Becker, S., Kruse, A., Schröder J. & Seidl, U. (2005). Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38 (2), 108-121.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2010). Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland.

Coen, R.F., Swanwick, G.R., O'Boyle, C.A. & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (3), 331-336.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde, Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.) (2009). S3-Leitlinie "Demenzen", Langversion (Stand 11/2009). Verfügbar unter: [http://www.dgppn.de/fileadmin/user\\_upload/medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/s3-leitlinie-de-menz-lf.pdf](http://www.dgppn.de/fileadmin/user_upload/medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/s3-leitlinie-de-menz-lf.pdf) [22.01.2014].

Epstein, S. (1990). Cognitive-experiential Self-theory. In L. Pervin (ed.), *Handbook of personality theory and research: Theory and research* (pp. 165-192). New York: Guilford Publications.

Epstein, S. (1991). Cognitive-experiential self-theory: An integrative theory of personality. In R.C. Curtis (ed.), *The relational self: Theoretical convergences in psychoanalysis and social psychology* (pp. 111-137). New York: Guilford Press.

Epstein, S. (1998). Cognitive-experiential self-theory. In D.F. Barone, M. Hersen & V.B. Van Hasselt (eds.), *Advanced personality* (pp. 211-238). New York: Springer.

Epstein, S. (2003). Cognitive-experiential self-theory of personality. In T. Millon & M.J. Lerner (eds.), *Comprehensive handbook of psychology. Volume 5: Personality and social psychology* (pp. 159-184). Hoboken, New Jersey: Wiley and Sons.

Estes, C. L., & Binney, E.A. (1989). The biomedicalization of aging: Dangers and dilemmas. *The gerontologist*, 29 (5), 587-596.

Filipp, S. & Mayer, A. (2005). Zur Bedeutung von Altersstereotypen. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 49 (50), 25-31.

forsa - Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analysen mbH (Hrsg.) (2013). Studie: Angst vor Krankheiten. Verfügbar unter: [http://www.dak.de/dak/download/Forsa-Umfrage\\_Demenz-1331362.pdf](http://www.dak.de/dak/download/Forsa-Umfrage_Demenz-1331362.pdf) [18.02.2014].

Franke, L. (2006). *Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung. Eine Studie zur psychosozialen Beratung für Ehepartner von Menschen mit Demenz.* Frankfurt a.M.: Mabuse-Verlag.

Fuchs, T. (2008). Leibgedächtnis und Unbewusstes. Zur Phänomenologie der Selbstverborgenheit des Subjekts. *Psycho-Logik. Jahrbuch für Psychotherapie, Philosophie und Kultur*, 3, 33-50.

Fuchs, T. (2010). Das Leibgedächtnis in der Demenz. In A. Kruse (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz. Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter* (S. 231-242). Akademische Verlagsgesellschaft, Heidelberg.

Gräfe, S., Van Dyk, S. & Lessenich, S. (2011). Altsein ist später. Alter(n)snormen und Selbstkonzepte in der zweiten Lebenshälfte. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 44 (5), 299-305.

- Halek, M. & Bartholomeyczik, S. (2006). Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten. Hannover: Schlütersche.
- Hampel, H., Graz, T., Zetsche, T., Rujescu, D. & Möller, H.J. (2012). Pharmakotherapie. In C. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), Demenzen (S. 356-370). 2. aktualisierte u. überarbeitete Aufl. Stuttgart: Thieme.
- Hampel, H. & Pantel, J. (2011). Demenz. In H.J. Möller, G. Laux & H.P. Kapfhammer (Hrsg.), Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie. Band 2: Spezielle Psychiatrie (S. 31-108). 4. erweiterte u. vollständig neu bearbeitete Aufl. Berlin: Springer.
- Hirsch, R. (2010). Forschung mit Menschen mit Demenz - eine Notwendigkeit unserer Zeit?! In Deutscher Ethikrat (Hrsg.), Demenz - Ende der Selbstbestimmung? Vorträge der Tagung des Deutschen Ethikrates 2010 (S. 51-68). Berlin.
- Jopp, D., Rott, C. & Oswald, F. (2008). Valuation of life in old and very old age: The role of sociodemographic, social, and health resources for positive adaptation. *The Gerontologist*, 48 (5), 646-658.
- Kaufman, S. R., Shim, J. K. & Russ, A. J. (2004). Revisiting the biomedicalization of aging: Clinical trends and ethical challenges. *The Gerontologist*, 44 (6), 731-738.
- Klie, T. (2006). Altersdemenz als Herausforderung für die Gesellschaft. In Nationaler Ethikrat (Hrsg.), Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen. Vorträge der Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005 (S. 65-81). Berlin.
- Klie, T. & Schmidt, R. (2002). Begleitung von Menschen mit Demenz - Bestandsaufnahme und Formulierung demenzpolitischer Desiderate und Optionen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 35 (3), 199-209.
- Kofahl, C., Lüdecke, D., Schalk, B., Härter, M. & Knesebeck, O. v.d. (2013). Was weiß und denkt die Bevölkerung über Alzheimer und andere Demenz-Erkrankungen? *Gesundheitsmonitor*, 12, 1-11.
- Krämer, G. & Förstl, H. (2008). Alzheimer und andere Demenzformen. 5., überarbeitete Aufl. Stuttgart: Trias.
- Kruse, A. (2006). Ethische und sozialpsychologische Implikationen von Altersdemenz und Alzheimer-Erkrankung. In Nationaler Ethikrat (Hrsg.), Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen. Vorträge der Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005 (S. 51-62). Berlin.
- Kurz, A. (2013). Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen. Ein kompakter Ratgeber. 23. aktualisierte Aufl. Berlin.
- Laslett, P. (1995). Das dritte Alter. Historische Soziologie des Alterns. Weinheim/München: Juventa.
- Lauter, H. (2009). 100 Jahre Alzheimerkrankheit. Wandlungen des Demenzverständnisses im Spiegel der Zeit. Erweiterte Fassung eines Vortrags aus Anlass des 20-jährigen Bestehens der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Verfügbar unter:  
[http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/Lauter\\_100\\_Jahre\\_Alzheimer\\_010110.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/Lauter_100_Jahre_Alzheimer_010110.pdf) [22.01.2014].
- Lenz, K., Rudolph, M. & Sickendiek, U. (1999). Alter und Altern aus sozialgerontologischer Sicht. In K. Lenz, M. Rudolph & U. Sickendiek (Hrsg.), Die alternde Gesellschaft. Problemfelder gesellschaftlichen Umgangs mit Alten und Alter (S. 7-96). Weinheim/München: Juventa.

Lucke, M. (2010). Demenz in der Pflege im häuslichen und stationären Bereich - wo klemmt es? In Deutscher Ethikrat (Hrsg.), Demenz - Ende der Selbstbestimmung? Vorträge der Tagung des Deutschen Ethikrates 2010 (S. 69-72). Berlin.

McMahan, J. (2002). The ethics of killing: Problems at the margins of life. Oxford etc.: Oxford University Press.

Neugarten, B.L. (1974). Age groups in American society and the rise of the young-old. The Annals of the American Academy of Political and Social Science, 415 (1), 187-198.

Orrell, M. (2012). The new generation of psychosocial interventions for dementia care. The British Journal of Psychiatry, 201 (5), 342-343.

Post, S.G. (1995). The moral challenge of Alzheimer disease. Baltimore, Maryland: The John Hopkins University Press.

Romero, B. & Förstl, H. (2012). Nicht medikamentöse Therapie. In C. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), Demenzen (S. 370-382). 2. aktualisierte u. überarbeitete Aufl. Stuttgart: Thieme.

Schäufele, M., Köhler, L., Lode, S. & Weyerer, S. (2009). Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In U. Schneekloth & H. Wahl (Hrsg.), Pflegebedarf und Versorgungssituation bei älteren Menschen in Heimen. Demenz, Angehörige und Freiwillige, Beispiele für "Good Practice" (S. 159-221). Stuttgart: Kohlhammer.

Schicktanz, S. & Schweda, M. (2012). Im Spannungsfeld von Pro-Age und Anti-Aging: Interdisziplinäre Diskurse über das Altern und die Rolle der Medizin. In S. Schicktanz & M. Schweda (Hrsg.), Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin (S. 9-22). Frankfurt/New York: Campus Verlag.

Schimany, P. (2002). Die Alterung der Bevölkerung. Typen, Messung und Einflussfaktoren. In A. Motel-Klingebiel & U. Kelle (Hrsg.), Perspektiven in der empirischen Alter(n)ssoziologie (S. 19-42). Leverkusen: Leske + Budrich.

Schmidtke, K. & Otto, M. (2012). Alzheimer-Demenz. In C. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), Demenzen (S. 203-227). 2. aktualisierte u. überarbeitete Aufl. Stuttgart: Thieme.

Schockenhoff, E. & Wetzstein, V. (2005). Relationale Anthropologie. Ethische Herausforderungen bei der Betreuung von dementen Menschen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38 (8), 262-267.

Schönig, W. (2003). Weniger, älter, bunter. Konsequenzen des demographischen Wandels für die Kommunalpolitik. Materialien für die Arbeit vor Ort, Heft 26. Verfügbar unter: [http://www.kas.de/wf/doc/kas\\_3327-544-1-30.pdf?031119134016](http://www.kas.de/wf/doc/kas_3327-544-1-30.pdf?031119134016) [18.03.2014].

Singer, P. (2011). Practical Ethics. Third Edition. Cambridge u.a.: Cambridge University Press.

Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2009). Bevölkerung Deutschlands bis 2060. 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung.

Statistisches Bundesamt, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (Hrsg.) (2013). Datenreport 2013. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Verfügbar unter: [http://www.wzb.eu/sites/default/files/u6/datenreport2013\\_gesamt\\_klein.pdf](http://www.wzb.eu/sites/default/files/u6/datenreport2013_gesamt_klein.pdf) [18.02.2014].

Staudinger, U.M. (2000). Viele Gründe sprechen dagegen und trotzdem geht es vielen Menschen gut: Das Paradox des subjektiven Wohlbefindens. *Psychologische Rundschau*, 51 (4), 185-197.

Stechl, E., Lämmle, G., Steinhagen-Thiessen, E. & Flick, U. (2007). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium - SUWADEM. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 40 (2), 71-80.

Wetzstein, V. (2006). Alzheimer-Demenz - Entstehung eines Krankheitsbegriffs. In Nationaler Ethikrat (Hrsg.), *Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen. Vorträge der Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005 (37-48)*. Berlin.

Wetzstein, V. (2012). Demenz als Ende der Personalität? Plädoyer für eine Ethik der Relationalität. In Schicktanz, S. & Schweda, M. (Hrsg.), *Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin (S. 179-196)*. Frankfurt/New York: Campus Verlag.

Wißmann, P. & Gronemeyer, R. (2008). *Demenz und Zivilgesellschaft - eine Streitschrift*. Frankfurt: Mabuse Verlag.

## **Autorin**

**Dr. phil. Sandra Wesenberg**

[sandra.wesenberg@bitte-keinen-spam-tu-dresden.de](mailto:sandra.wesenberg@bitte-keinen-spam-tu-dresden.de)

Dipl.-Pädagogin, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sozialpädagogik, Sozialarbeit und Wohlfahrtswissenschaften an der TU Dresden. Schwerpunkte in Forschung und Lehre: Alter(n), Demenz, psychosoziale Belastungen in Kindheit und Jugend, Mensch-Tier-Beziehungen