



## Tagungsdokumentation

# Altersdemenz und Morbus Alzheimer

Medizinische, gesellschaftliche  
und ethische Herausforderungen

Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005



# Altersdemenz und Morbus Alzheimer

Medizinische, gesellschaftliche  
und ethische Herausforderungen

Vorträge der Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005

## Herausgegeben vom Nationalen Ethikrat

Vorsitzende: Kristiane Weber-Hassemer  
Jägerstraße 22/23 • D-10117 Berlin  
Telefon: +49/30/203 70-242 • Telefax: +49/30/203 70-252  
E-Mail: kontakt@ethikrat.org  
www.ethikrat.org

Nationaler Ethikrat  
Tagungsdokumentation  
Altersdemenz und Morbus Alzheimer

© 2006 Nationaler Ethikrat  
Alle Rechte vorbehalten  
Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gern erteilt.  
Gestaltung: BartosKersten Printmediendesign, Hamburg  
Titelillustration: Manfred Bogner  
Druck: Druckerei in St.Pauli, Hamburg  
Bindung: Buchbinderei Büge, Celle

## INHALT

- Seite 11 >> **Regine Kollek**  
*Mitglied des Nationalen Ethikrates*  
Einführung: Ethische und gesellschaftliche Herausforderungen im Umgang mit Demenz
- Seite 19 >> **Christian Haass**  
*Professor für Stoffwechselbiochemie – Labor für Alzheimer- und Parkinson-Forschung, Ludwig-Maximilians-Universität München*  
Alzheimer – das molekulare Uhrwerk einer tickenden Zeitbombe
- Seite 29 >> **Fritz Henn**  
*Professor für Psychiatrie – Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg*  
Möglichkeiten und Grenzen der Alzheimer-Forschung
- Seite 37 >> **Verena Wetzstein**  
*Studienleiterin an der Katholischen Akademie der Erzdiözese Freiburg*  
Alzheimer-Demenz – Entstehung eines Krankheitsbegriffs
- Seite 51 >> **Andreas Kruse**  
*Professor für Gerontologie – Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg*  
Ethische und sozialpsychologische Implikationen von Altersdemenz und Alzheimer-Erkrankung
- Seite 65 >> **Thomas Klie**  
*Leiter des Zentrums für Zivilgesellschaftliche Entwicklung – Evangelische Fachhochschule Freiburg*  
Altersdemenz als Herausforderung für die Gesellschaft
- Seite 83 >> **Paul B. Baltes**  
*Direktor am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung – Berlin*  
Alter(n) als Balanceakt im Schnittpunkt von Fortschritt und Würde
- Seite 103 >> **Anhang**
- Seite 105 >> **Anmerkungen**
- Seite 109 >> **Literaturhinweise**
- Seite 119 >> **Abbildungen**

## **Einführung: Ethische und gesellschaftliche Herausforderungen im Umgang mit Demenz**

Thema der vierten Jahrestagung des Nationalen Ethikrates sind die Herausforderungen, mit denen Wissenschaft und Gesellschaft im Zusammenhang mit Altersdemenzen und ihrer zunehmenden Prävalenz konfrontiert sind. Damit greift die Jahrestagung ein Thema auf, das der Nationale Ethikrat implizit bereits zu verschiedenen anderen Gelegenheiten behandelt hat. Im Rahmen eines Bioethikforums haben wir uns beispielsweise mit der Frage der Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen befasst. Und in der Stellungnahme zur Patientenverfügung ging es unter anderem auch um die Frage, ob und unter welchen Bedingungen solche Verfügungen auch im Stadium der Demenz gültig sind, also in einem Zustand, der nicht unmittelbar zum Tode führt.

Das Thema „Demenz“ war und ist aber für uns auch deshalb wichtig, weil es jenseits der bereits benannten Fragen auf eine Fülle ethischer und gesellschaftlicher Probleme verweist, die der Reflexion bedürfen und für die Lösungen erst noch gefunden werden müssen.

### **Demenzkranke als Theaterakteure?**

Bevor ich auf einige dieser Probleme und Herausforderungen eingehe, möchte ich von einer ungewöhnlichen Erfahrung berichten, die ich vor kurzem machen durfte. Es handelt sich dabei um den Besuch eines Theaterstückes in Moers, an dem auch an

Demenz erkrankte Menschen mitwirkten. Gegenstand des Theaterstücks – einer szenischen Collage – war nicht der Verlust des Erinnerens, sondern seine Präsenz. Es ging um das Erinnern des Körpers an Tanz, an Bewegungen, an Schmerzen oder an Rhythmen.

Auch die demenzkranken Akteure wussten, wie man sich zu den Klängen früher gehörter Tanzmusik bewegt. Der Körper kannte noch die Bewegungsabläufe, die Stellung der Füße, die Haltung der Hände, das Sichverbeugen nach gelungener Darstellung. Die alte Dame wählte geschmackssicher die richtige Kette zum Kleid der Schauspielerin aus, und der ehemalige Boxer beherrschte früher erlernte Bewegungen, mit denen man sich vor den Angriffen des Gegners schützt. Auch konnte er dem Publikum anhand von Bildern noch etwas über das Walzwerk sagen, in dem er früher gearbeitet hatte. Eine ebenso bewegende wie betroffen machende Erfahrung. Menschen, die viel von ihrem Gedächtnis verloren haben, wirken an einer Aufgabe mit, die doch das Erinnern des Eingebübten erfordert.

Die Regisseurin und die Schauspieler erzählten uns hinterher, dass vielleicht nur 60 Prozent dessen, was wir zu sehen bekommen hätten, eingeübt und alles andere Improvisation gewesen sei. Es sei jedes Mal ein Abenteuer, in dieser Kombination von Akteuren auf der Bühne zu stehen und nicht so genau zu wissen, ob die vom Vergessenen Betroffenen sich tatsächlich an die Abfolge von Szenen, Worten und Bewegungen erinnern, ob sie widerständig und verängstigt, oder freundlich und aufgeschlossen sind. Aber im Laufe der dreimonatigen Vorbereitungszeit habe sich das gebessert. Man habe sich und das Projekt irgendwann nicht mehr bei jeder Probe neu vorstellen müssen.

Natürlich darf und muss man fragen, welchen Effekt die so „in Szene gesetzte“ Krankheit bewirkt. Hilft diese Form der „Veröffentlichung“ den Kranken? Und hilft sie auch nicht nur den unmittelbar Beteiligten, die das Privileg einer intensiven Arbeit in einem freundlichen Team miterleben durften? Hilft sie deren Familien? Oder befriedigt sie einfach nur die Neugier und den Voyeurismus derjenigen, die keinen Kontakt zu Demenzkranken oder deren Familien haben?

Mich hat dieses Theaterstück jedenfalls dazu gebracht, erneut, bewusster und genauer darüber nachzudenken, was Demenz bedeutet: für die betroffenen Menschen, für ihre Angehörigen, für die Gesellschaft, aber auch für mich ganz persönlich. Es hat mir deutlich gemacht, dass das Thema „Demenz“ mitten in die gesellschaftliche Diskussion gehört und nicht allein an Ärzte, Pflegepersonal oder Angehörige delegiert werden kann.

## Epidemiologie und Behandlung

Demenzkrankungen haben Geschichte. Obwohl es sie vermutlich schon immer gegeben hat, ist ihre Wahrnehmung eng mit der gesellschaftlichen und demographischen Entwicklung verbunden. Von Verena Wetzstein werden wir sicher mehr über diesen Zusammenhang erfahren. Aufgrund des zunehmenden Anteils älterer Menschen ist allein in Deutschland mit einem Anstieg der Zahl Demenzkranker von heute circa 1 bis 1,2 Millionen auf bis zu 2,5 Millionen im Jahre 2030 zu rechnen – entsprechend werden der Behandlungsbedarf und die damit verbundenen Herausforderungen an die behandelnden Ärzte, das Pflegepersonal und die Angehörigen wachsen.

Zwar gibt es bereits einige Medikamente, mit denen sich das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen und die Pflegebedürftigkeit der Patienten beziehungsweise die Notwendigkeit der Unterbringung in einem Pflegeheim hinauszögern lässt. Stoppen oder gar verhindern lassen sich die meisten Demenzformen – und hier vor allem der Morbus Alzheimer – heute nicht. Die Entwicklung neuer Medikamente und Behandlungsformen ist also zwingend notwendig, auch wenn die Krankheit so komplex ist, dass auch bei größten Forschungsanstrengungen schnelle Lösungen kaum in Sicht sind. Christian Haass, der erste Referent des heutigen Tages, wird uns einen Überblick über die medizinischen Aspekte von Demenzkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten geben.

## Forschung

Das Stichwort „Forschung“ führt zu einem der zentralen ethischen Probleme im Zusammenhang mit Demenzkrankungen: zu der Beteiligung von Menschen mit solchen Erkrankungen an klinischen Studien. Solange es sich dabei um einsichts- und einwilligungsfähige Patienten handelt, entstehen dabei keine über die übliche Problematik der informierten Einwilligung zu klinischen Studien hinausgehenden Fragen. Die Teilnahme von Menschen mit eingeschränkter Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit ist jedoch außerordentlich umstritten. Denn einerseits ist dafür die selbstbestimmte, freiwillige Entscheidung medizinethisch (und rechtlich) erforderlich. Andererseits handelt es sich dabei aber um Patienten und Patientinnen, die von dem weitgehenden Verlust der Identität oder des Selbst, das über sich bestimmen könnte, betroffen sind.

Da Demenzkranke im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit keine gültige Zustimmung geben können, ist eine Teilnahme an klinischen Studien nur mit Zustimmung

des Betreuers und nur dann möglich, wenn sie dem Patienten potentiell nützt. Viele Wissenschaftler und Mediziner sehen darin eine zu starke Einschränkung der Forschungsmöglichkeiten – eine lang andauernde Kontroverse, die kürzlich im Zusammenhang mit der Verabschiedung einer „Universellen Erklärung über Bioethik und Menschenrechte“ durch die UNESCO wieder aufgeflammt ist. Fritz Henn wird in seinem Vortrag über „Möglichkeiten und Grenzen der Alzheimer-Forschung“ sicher auf damit zusammenhängende Aspekte eingehen.

## Frühdiagnostik

Geforscht wird auch an einer Verbesserung der Frühdiagnostik. Nur in wenigen Fällen geht es dabei um eine genetisch-prädiktive Diagnostik. Die Fälle, die in relevantem Umfang von genetischen Faktoren beeinflusst sind, machen nicht viel mehr als drei Prozent aus, die überwiegende Anzahl der Erkrankungen ist multifaktoriell bestimmt. Aber auch in diesen Fällen erlauben die differenzierter und genauer werdenden Untersuchungsmethoden eine immer frühere Diagnose dementieller Prozesse.

Eine frühzeitige Diagnose wird als entscheidende Voraussetzung für eine längerfristig erfolgreiche Therapie angesehen, vor allem bei Demenzen, die nicht dem Alzheimer-Typ angehören. In diesen Fällen kann die Behandlung früh einsetzen und der Eintritt der Pflegebedürftigkeit hinausgeschoben werden. Auf der anderen Seite ist es aber auch möglich, dass das frühe Wissen um einen irreversiblen Krankheitsprozess zu einer schweren Beeinträchtigung der Lebensqualität führt. Wie gehen die Betroffenen selber mit der Diagnose „Alzheimer“ um? Trägt sie dazu bei, die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu verbessern? Oder führt sie dazu, dass Mut- und Hoffnungslosigkeit das Leben der Betroffenen bereits in einer viel früheren Phase bestimmen?

## Versorgung und Pflege

Je früher die Diagnose einsetzt, desto länger müssen die Menschen mit der Bedrohung durch die Krankheit leben. Noch schwieriger für Patienten und Angehörige wird es, wenn die Symptome deutlicher und die kognitiven Funktionen und das Leistungsvermögen der Patienten geringer werden. Die meisten Menschen wünschen sich, in dieser Situation in ihrer häuslichen Umgebung bleiben zu können. Für etwa zwei Drittel der Demenzpatienten ist dies möglich, sie werden zu Hause von ihren Angehörigen versorgt und von ihren Hausärzten behandelt. Diese Versorgungsstruktur stößt jedoch an ihre Grenzen, wenn die Demenz ein fortgeschrittenes Stadium er-

reicht und bei den Erkrankten zusätzliche Symptome wie Unruhe, Aggressivität, Wahnvorstellungen oder Sinnestäuschungen auftreten und wenn Ernährungsschwierigkeiten, Krampfanfälle oder Bettlägerigkeit hinzukommen.

Kaum eine andere Krankheit verändert das Leben in einer Familie so stark wie Demenzerkrankungen. Gibt es hinreichend viele ambulante Versorgungsangebote durch Helferinnen und Sozialdienste sowie niederschwellige Einrichtungen der Tages- und Kurzzeitpflege, um pflegende Angehörige zu unterstützen und auch kurzfristig zu entlasten? Zu diesem Themenkomplex erhoffen wir uns weiter gehende Informationen von Andreas Kruse und Thomas Klier.

Wie viel lassen wir uns die Behandlung und Versorgung von Demenzpatienten kosten? Besteht in der Gesellschaft Konsens darüber, welcher Anteil der gesellschaftlichen Gesundheitsressourcen in diesen Bereich investiert werden soll? Stellt sich hier nicht die Frage der sozialen und der Generationengerechtigkeit, wenn die Mittel knapp werden und an anderen Stellen fehlen? Dies sind schwierige und kontroverse Fragen, mit denen sich unsere Gesellschaft sicher noch nicht in der erforderlichen Intensität auseinander gesetzt hat.

## Demenz als Krankheit?

Die Kostenentwicklung ist jedoch nur eine Facette eines vielschichtigen Problems, aber sicher nicht sein Kern. Die eigentliche soziale und kulturelle Herausforderung besteht darin, sich einer Krankheit zu stellen, die die Idealvorstellung eines autonomen Lebens und Sterbens radikal hinterfragt. Sie tut es, weil der dementielle Verlust kognitiver Fähigkeiten und der Identität in Abhängigkeiten führt, die so gar nicht zu dem dominierenden Bild des selbstbestimmten, freien und autonomen Subjekts passen wollen. Dennoch betrifft diese Abhängigkeit nicht nur Demenzpatienten, sondern uns alle; auch wir sind – wenn auch in geringerem Maße – auf andere und auf soziale Unterstützung angewiesen. Eine Situation, die oft genug verdrängt, nicht ernst genug genommen und kaum positiv bewertet wird. Sind hier nicht Veränderungen im herrschenden Selbst- und Menschenbild erforderlich? Paul Baltes wird uns auf diese Frage vielleicht einige Antworten geben können.

In einer Gesellschaft, die der Rationalität und der Produktivität eines Menschen einen hohen Wert zuschreibt, wird das Leben von Demenzpatienten häufig als hoffnungslos und nutzlos angesehen. Aber stimmt unser Bild von demenzkranken Menschen als hilflosen, inkompetenten Wesen? Ist möglicherweise unser Verständnis von Kompetenz als Fähigkeit zum vernünftigen Argumentieren, Entscheiden und Handeln in

seiner Anwendung auf Demenzkranke ganz unangemessen? Wenn im Gegensatz dazu Kompetenz als die Fähigkeit begriffen wird, die Welt, in der man lebt, zu interpretieren und für sich selber sinnvoll darauf zu reagieren – in diesem Sinne argumentieren beispielsweise Lazare Benaroyo und Guy Widdershoven –, dann lassen sich auch bei Demenzpatienten Ressourcen entdecken, die bei angemessener Unterstützung durch die Umwelt aktiviert werden und den Betroffenen vielleicht ein besseres Leben ermöglichen können.

Ich glaube, wir sind erst auf dem Wege dahin, die ethisch-moralischen Leitbilder zu entwickeln, die es uns ermöglichen, diejenigen, die so vergesslich geworden sind, würdevoll zu behandeln. Dies ist eine der dringlichsten ethisch-moralischen Herausforderungen unserer Zeit. Ich hoffe, dass wir – der Nationale Ethikrat – mit unserer Jahrestagung einen kleinen Beitrag dazu leisten können.



CHRISTIAN HAASS

*Professor für Stoffwechselbiochemie – Labor für Alzheimer- und Parkinson-Forschung,  
Ludwig-Maximilians-Universität München*

## **Alzheimer – das molekulare Uhrwerk einer tickenden Zeitbombe**

Die Alzheimer-Erkrankung ist weltweit die häufigste Form von Demenz, und nahezu jeder Leser dieses Artikels kennt im Kreise seiner Freunde und Verwandten einen Menschen, der von dieser Geißel des 20. und 21. Jahrhunderts befallen ist. Das immer häufigere Auftreten der Alzheimer-Erkrankung hängt mit der dramatisch steigenden Lebenserwartung zusammen. Je älter wir werden, umso höher ist leider die Chance, erste Symptome zu entwickeln. Was sich anfänglich durch eine geringfügige Vergesslichkeit auszeichnet, kann im Endstadium bis zum vollständigen Verlust der Persönlichkeit führen – ein unvorstellbares Drama für Betroffene und deren Angehörige. Aufgrund der altersabhängigen Zunahme der Alzheimer-Erkrankung werden wir bei immer höheren medizinischen Standards mit einer massiven Explosion der Patientenzahlen rechnen müssen, eine Tatsache, auf die Gesundheitspolitiker in Deutschland noch nicht vorbereitet sind. Es fehlt an Personal, Pflegeheimen und finanziellen Mitteln für die Pflege dementer Patienten. Interdisziplinäre Forschungszentren, die sich gezielt mit den Mechanismen altersbezogener Erkrankungen beschäftigen, gibt es in Deutschland nicht. Den ersten nationalen Verbund deutscher Alzheimer-Forscher konnte ich erst vor fünf Jahren mit Hilfe der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) zusammenstellen, eine Initiative, die in den USA in den achtziger Jahren bereits gestartet wurde. Dies ist umso erstaunlicher, da einige der grundlegenden und aufregendsten Entdeckungen zu den Mechanismen der Alzheimer-Erkrankung in Deutschland erfolgten. Ich erwähne hier nur die ursprüngliche

Entdeckung der Pathologie durch Alois Alzheimer (vor hundert Jahren), die Klonierung des „Alzheimer-Gens“ und die Identifizierung eines der zentralen Alzheimer-Enzyme, auf das ich später noch genauer eingehen werde.

Im Folgenden werde ich erst die Pathologie der Erkrankung schildern und dann die dafür verantwortlichen molekularen Mechanismen darstellen, um dann am Ende auf neue Möglichkeiten der Therapie und die damit zusammenhängenden Hoffnungen und Schwierigkeiten einzugehen.

## Aggregierende Amyloide lösen eine tödliche Kaskade aus

Pathologisch ist die Alzheimer-Erkrankung unter anderem durch das Auftreten zahlloser Amyloidplaques im Gehirn der Patienten gekennzeichnet (Abbildung 1). In manchen Regionen des Gehirns können diese Plaques bis zu 20 Prozent des Gehirnvolumens einnehmen. Während sich die Plaques außerhalb der Nervenzellen befinden, findet man in zahlreichen Nervenzellen weitere Verklumpungen, die wir *tangles* nennen (Abbildung 1). In den betroffenen Regionen des Gehirns kommt es zu einem dramatischen Verlust von Nervenzellen. Amyloidplaques enthalten also offenbar ein Molekül, das umliegende Nervenzellen tötet. Dieses Molekül entpuppte sich als ein kleines Eiweiß, das wir heute das Amyloid  $\beta$ -Peptid (Amyloid) nennen. Das Amyloid neigt dazu, mit sich selbst zu aggregieren und dann als unlöslicher Komplex abgelagert zu werden. Solche aggregierende zytotoxische Peptide sind ein typisches Merkmal vieler neurodegenerativer Erkrankungen, wobei bei jeder Erkrankung ein spezifisches Amyloidmolekül gebildet wird. Die Amyloide der unterschiedlichsten Erkrankungen scheinen jedoch eines gemeinsam zu haben: Durch eine Umfaltung ihrer natürlichen dreidimensionalen Struktur wird die Aggregation und die daraus folgende Präzipitation gefördert. Die Akkumulation dieser Aggregate, bestehend aus den unterschiedlichsten Amyloiden, scheint dann den neuronalen Zelltod einzuleiten.

Im Falle der Alzheimer-Erkrankung lösen kleine oligomere Amyloidaggregate (Vorstufen zu den eigentlichen Plaques) eine tödliche Kaskade aus, die heute unter dem Namen Amyloidkaskade bekannt ist. Hierbei wird unter anderem die *Tangle*-Bildung hervorgerufen (schwarze „Bündel“ in Abbildung 1 rechts), die wiederum die Bildung zahlreicher giftiger Moleküle induzieren, deren Folge dann das Absterben von Nervenzellen ist. Darüber hinaus haben die kleinen Amyloidoligomere auch eine direkte Wirkung auf unsere Gedächtnisvorgänge. Bereits in geringsten Spuren können sie die Manifestation erlernten Wissens direkt beeinträchtigen. Da das Amyloid nach unseren heutigen Kenntnissen die Amyloidkaskade auslöst, ist dieses Molekül ein idealer Angriffspunkt für neue, ursachenorientierte Therapieformen.

Man sucht hierbei nach den Genen und den von ihnen kodierten Enzymen (sogenannte *targets* oder Zielmoleküle), die für die Bildung des Amyloidmoleküls verantwortlich sind. Dieser Ansatz schließt natürlich andere Moleküle, die sich weiter unten in der Kaskade befinden (wie zum Beispiel die *tangles*), nicht aus.

## Das Amyloid wird mit Hilfe scherenartiger Enzyme aus einer Vorstufe herausgeschnitten

Wie entsteht nun das Amyloid der Alzheimer-Erkrankung, und welche Gene beeinflussen diesen Prozess? Das Amyloid wird aus einem großem Vorläufermolekül, dem Amyloid-*Precursor*-Protein (APP), herausgeschnitten. Die dabei beteiligten Enzyme werden Sekretasen genannt und stellen molekulare Scheren dar (Abbildung 2). Diese Enzyme wirken in der Tat wie eine Papierschere, mit deren Hilfe man diesen Artikel unschwer in kleine Papierstreifen zerlegen könnte. Wären diese Papierstreifen noch selbstklebend, hätten wir ursprünglich wohlgeordnete Seiten in einen unförmigen Klumpen (Plaque) umgewandelt.

Wir unterscheiden drei verschiedene Sekretasen, die  $\alpha$ -,  $\beta$ - und  $\gamma$ -Sekretase (Abbildung 3). Die  $\alpha$ -Sekretase zerschneidet die Amyloiddomäne und verhindert damit die Amyloidentstehung. Ihre Aktivität ist jedoch vor allem im Gehirn nicht stark genug, um die Amyloidbildung zu verhindern. Die  $\alpha$ -Sekretase steht vor allem in Nervenzellen in einer heftigen Konkurrenz mit einer weiteren Schere, der  $\beta$ -Sekretase. Die kombinierte Aktion von  $\beta$ - und  $\gamma$ -Sekretase führt dann leider zur Entstehung von Amyloid (Abbildung 3), das anschließend aus der Nervenzelle ausgeschieden wird. Genau hierin liegt jedoch die in uns ständig tickende Zeitbombe verborgen. Wir alle produzieren pausenlos von Jugend an Amyloid, das heißt, die Amyloidbildung *per se* resultiert nicht sofort in der Alzheimer-Pathologie, sondern ist ein normaler, physiologischer Vorgang. Warten wir aber lange genug (sprich: werden wir alt genug), akkumulieren die Amyloide und fangen dann an zu aggregieren und Plaques zu bilden. Im entsprechend hohen Alter setzt dann die Aggregation und Amyloidplaquebildung mit nahezu hundert Prozent Wahrscheinlichkeit ein. Warum trifft die Erkrankung uns alle nicht in exakt dem gleichen Alter, und warum scheinen einige wenige Menschen vor dem Ausbruch der Erkrankung weitgehend geschützt zu sein? Dies hängt mit der enormen genetischen Vielfalt der Menschen zusammen. Wir alle tragen unterschiedliche Kombinationen von Genen in uns, und individuelle Gene unterscheiden sich geringfügig von Mensch zu Mensch. So entstehen genetische Schutz- und Risikofaktoren und in ganz extremen Fällen Mutationen, die zu einer familiär vererbten besonders aggressiven Form von Alzheimer führen.

## Die familiäre Alzheimer-Erkrankung

In einigen wenigen Fällen (maximal ein bis fünf Prozent) tritt die Alzheimer-Erkrankung in einer besonders aggressiven Form innerhalb einzelner Familien auf. Diese Krankheitsvariante ist pathologisch nicht zu unterscheiden von der großen Vielzahl der sporadischen Alzheimer-Fälle, sie bricht allerdings sehr früh aus. Es sind Fälle bekannt, in denen es im Alter von unter 30 Jahren zu einem vehementen Ausbruch der Alzheimer-Erkrankung kam. Eine Häufung schwerer Alzheimer-Fälle mit frühem Beginn in einzelnen Familien impliziert daher bereits, dass hier genetische Risikofaktoren vorliegen, die weitervererbt werden. Diese Risikofaktoren scheinen, wenn sie durch Mutationen entsprechend verändert sind, den Ablauf der Alzheimer-Pathologie und speziell die Amyloidplaquebildung dramatisch zu beschleunigen. Für Molekularbiologen enthalten diese Gene daher den Schlüssel zum Verständnis der zellulären Mechanismen der Erkrankung, obwohl natürlich die Anzahl der genetisch vererbten Alzheimer-Fälle epidemiologisch irrelevant ist.

Im Folgenden sollen nun Alzheimer verursachende Mutationen in drei Genen beschrieben werden, und am Ende sollen jüngste Forschungsergebnisse dargestellt werden, die zeigen, dass die Inaktivierung bestimmter Alzheimer-Gene zu einer massiven Reduktion der Amyloidbildung führt.

### Mutationen in drei Genen beschleunigen die Aggregation des Amyloidmoleküls

Die ersten Mutationen wurden im Gen des Amyloidvorläufers selbst gefunden. Diese Mutationen liegen nicht etwa verstreut über das gesamte  $\beta$ -APP-Molekül, sondern treten exakt an den Schnittstellen der drei Sekretasen auf. Letztendlich bewirken alle diese Mutationen ein und dasselbe: Sie verursachen die Produktion eines minimal veränderten Amyloidmoleküls. Im Gegensatz zu dem 40 Bausteine (Aminosäuren) langen A $\beta$ , das wir alle ständig produzieren, wird durch die Mutationen die Bildung eines um nur zwei Bausteine verlängerten A $\beta$ -Moleküls verstärkt (Abbildung 4). Diese Variante hat die fatale Eigenschaft, extrem rasch mit sich selbst zu aggregieren (Abbildung 4). Die Mutationen reduzieren daher die Zeit, die normalerweise für die Amyloidplaquebildung benötigt wird, auf ein Minimum und führen damit zum sehr frühen Ausbruch der Erkrankung, ohne jedoch die charakteristische Pathologie als solche zu verändern.

Wesentlich häufigere Mutationen wurden in den beiden sehr ähnlichen Presenilin-Genen (abgekürzt PS1 und PS2) gefunden. Alle bisher untersuchten Mutationen ver-

ursachen, genau wie die Mutationen im Amyloidvorläufer, eine verstärkte Bildung des um zwei Aminosäuren verlängerten Amyloidmoleküls (Abbildung 4). Damit kommt es auch hier wieder zur beschleunigten Bildung der Alzheimer-Pathologie, die dann bereits in der zweiten Lebensdekade auftreten kann. In der Natur treten damit Veränderungen in Genen auf, die ganz offensichtlich (wie im Falle des Vorläufer-Gens) die Amyloidbildung direkt beeinflussen. Die viel häufigeren Mutationen in den Presenilinen waren aber sehr schwer zu erklären. Was haben die Preseniline mit der Amyloidbildung zu tun? Wie beeinflussen diese die Entstehung des Amyloids?

### Die Preseniline sind ein wichtiger Baustein der $\gamma$ -Sekretase

Die  $\gamma$ -Sekretase wurde als Schlüsselenzym der Alzheimer-Erkrankung über Jahrzehnte hinweg von unzähligen Labors in zum Teil sehr aufwändigen (aber dennoch erfolgreichen) Experimenten gesucht. Wie immer lag der Schlüssel in einer denkbar einfachen Schlussfolgerung. Schauen wir uns noch einmal den Effekt der Mutationen in den Presenilin-Genen auf die Amyloidbildung an (Abbildung 4). Weit über hundert verschiedene Mutationen, verteilt über das gesamte Gen, haben alle merkwürdigerweise ein und denselben Effekt: Sie verschieben den Schnitt der  $\gamma$ -Sekretase um exakt zwei Bausteine, so dass ein längeres, schneller aggregierendes Amyloid entsteht. Wie können nun diese Mutationen die  $\gamma$ -Sekretase so tödlich beeinflussen? Die Lösung war denkbar einfach: Die Preseniline sind identisch mit der  $\gamma$ -Sekretase oder zumindest ein wichtiger Baustein der  $\gamma$ -Sekretase! Um den Aufbau der  $\gamma$ -Sekretase zu verstehen, sollten wir das Bild einer typischen Papierschere vor Augen haben (Abbildung 2). Diese besteht aus zwei Klingen, die den eigentlichen Schneidvorgang durchführen. Die Klingen sind identisch mit den Presenilinen. Diese liegen immer in Form zwei getrennter Teile vor, die beide für den Schnittvorgang absolut notwendig sind. Die voneinander getrennten Klingen müssen aber auch zusammengehalten werden. Hierfür werden in der Mechanik Schrauben und Muttern verwendet (Abbildung 2). Genau das hat die Evolution „kopiert“. Zwei weitere Gene (beziehungsweise deren Proteinprodukte) werden nämlich benötigt, um die Schere aufzubauen und zusammenzuhalten. Die Schraube wird dabei durch ein Protein namens Nicastrin und die Mutter durch Pen-2 gebildet (Abbildung 2). Beide gemeinsam halten die Klingen der Sekretase zusammen und erlauben deren präzises Zuschnappen.

Unser heutiges Verständnis der  $\gamma$ -Sekretase (und damit der Amyloidbildung generell) wäre weit geringer, wenn die Natur nicht mit Hilfe der Alzheimer-assoziierten Mutationen der Wissenschaft so direkt „geholfen“ hätte. Dies zeigt auch, wie enorm wichtig die Humangenetik für das Verständnis menschlicher Erkrankung ist. Auch wenn nur sehr wenige Alzheimer-Fälle durch genetisch vererbte Mutationen hervorgerufen

werden, helfen uns diese dennoch enorm, auch die unzähligen sporadischen Alzheimer-Fälle zu verstehen. Presenilin wäre vermutlich heute noch immer nicht gefunden, wenn uns nicht die Erkenntnisse der Humangenetik zur Verfügung gestanden hätten. Wie wichtig das Verständnis der  $\gamma$ -Sekretase für zukünftige Therapien ist, wird im Folgenden nun diskutiert werden.

## Implikationen für eine Therapie der Alzheimer-Erkrankung

Kann man dieses Wissen nun nutzen, um den Ausbruch der Alzheimer-Erkrankung zu verhindern?

Klares Ziel einer jeden Alzheimer-Therapie sollte es sein, die eigentliche Ursache zu bekämpfen. Diese ist sicherlich, wenn wir von der oben besprochenen Amyloidkaskade ausgehen, in der Aggregation des Amyloids zu suchen. Eine Reduktion der Amyloidbildung sollte die Gedächtnisleistung von Patienten stabilisieren. Dies könnte in der Tat der Fall sein, denn eine Vielzahl von Tierversuchen belegt einen direkten Zusammenhang zwischen dem Verlust der Gedächtnisleistung und der Menge an aggregiertem Amyloid. Gleichzeitig wird die Bildung der giftigen *tangles* durch Amyloidaggregate im Tiermodell regelrecht induziert.

Entfernt man nun zum Beispiel mit Hilfe genetischer Tricks die Klängen der  $\gamma$ -Sekretase (die Preseniline) oder Schraube und Mutter (Nicastrin/Pen-2), so wird tatsächlich die Amyloidproduktion und damit die Plaquebildung vollständig verhindert. Gleichzeitig werden die Gedächtnisleistungen der Tiere stabilisiert. Damit ist die  $\gamma$ -Sekretase mit Sicherheit ein wichtiges *target* (Zielmolekül) für die Entwicklung zukünftiger Medikamente. Natürlich lassen sich im Menschen einzelne Gene der  $\gamma$ -Sekretase nicht einfach durch genetische Manipulation oder Gentherapie ausschalten. Man hat daher begonnen, kleine chemische Substanzen zu entwickeln, die sich zwischen den Klängen der  $\gamma$ -Sekretase einlagern und diese so am Zuschnappen hindern. Dieses Prinzip folgt der sehr erfolgreichen Entwicklung ähnlicher „Scherenblockierer“ wie bei der Aids-Bekämpfung. Natürlich darf man die  $\gamma$ -Sekretase nicht vollständig blockieren, da diese ja auch eine biologische Funktion hat. Die  $\gamma$ -Sekretase hat in der Tat eine sehr wichtige biologische Funktion. Entfernt man in Mäusen oder anderen Modellorganismen einzelne Untereinheiten (Klinge, Schraube oder Mutter) der  $\gamma$ -Sekretase, kommt es zu schweren Entwicklungsstörungen und zum Absterben des Embryos. Aber auch im ausgewachsenen Organismus wird die  $\gamma$ -Sekretase gebraucht. Ähnlich wie bei der Embryonalentwicklung, haben auch hier Stammzellen die Möglichkeit, sich in funktionell unterschiedliche „fertige“ Zellen zu differenzieren. Dies betrifft zum Beispiel eine Reihe verschiedener Blutzellen. Dieser Vorgang

wird nun bei der Embryonalentwicklung wie auch bei ausgewachsenen Tieren durch die  $\gamma$ -Sekretase gesteuert und reguliert. Es ist daher nicht verwunderlich, dass es bei ersten Versuchen am Menschen mit solchen  $\gamma$ -Sekretase-Inhibitoren zu erheblichen Nebenwirkungen kam und diese Studien aus Sicherheitsgründen abgebrochen werden mussten. Nimmt uns das nun die Hoffnung auf eine rasche Medikamentenentwicklung? Sicherlich ist das ein recht herber Rückschlag. Es ist aber bei der Entwicklung eines jeden Medikaments mit Nebenwirkungen zu rechnen, jedes Schlafmittel hat in zu hoher Dosis eine fatale Wirkung. Man muss also im nächsten Schritt das richtige therapeutische Fenster finden, bei dem die Amyloidproduktion genügend gebremst wird, aber gleichzeitig die biologische Funktion wenigstens in einem Mindestmaß erhalten bleibt. Prinzipiell ist das möglich, wie erste Tierversuche gezeigt haben. Darüber hinaus werden zurzeit eine Reihe neuartiger  $\gamma$ -Sekretase-Inhibitoren entwickelt, von denen man sich erhofft, dass sie die biologisch normale Funktion der  $\gamma$ -Sekretase nicht reduzieren. Hierzu gehören zum Beispiel entzündungshemmende Mittel wie Ibuprofen. Weiterhin werden momentan auch gegen die zweite Sekretase, die  $\beta$ -Sekretase (Abbildung 3), Inhibitoren entwickelt. Hier haben wir große Hoffnungen, da bisher im Tiermodell, auch nach vollständiger Blockade, keinerlei offensichtliche Nebenwirkungen auftraten. Leider scheint es aber in diesem Fall für die Chemiker technisch sehr schwierig zu sein, die passenden Inhibitoren im Reagenzglas zusammenzubauen. Daher wird es sicherlich noch etwas dauern, bis die ersten sicheren Sekretase-Inhibitoren zur Verfügung stehen. Dennoch muss man die bisherige Forschung als einen der größten Erfolge der modernen Biomedizin betrachten. Es gelang letztendlich, alle wichtigen *targets* zu identifizieren und die entsprechenden Gene zu klonieren. Wir haben jetzt alle notwendigen Zielmoleküle und Modellsysteme in der Hand, um wirksame und sichere Medikamente zu entwickeln – eine Entwicklung, von der Alzheimer-Forscher noch vor zehn bis fünfzehn Jahren kaum zu träumen wagten.

## Eine Impfung gegen Alzheimer?

Am Ende möchte ich nun noch einen weiteren spektakulären Therapieansatz diskutieren. Im Münchner Labor für Alzheimer- und Parkinson-Forschung impft man Alzheimer-Mäuse mit der krankheitserregenden Substanz, dem Amyloid. Die Maus produziert daraufhin Antikörper gegen das Amyloid. Diese gelangen auf ungeklärtem Weg ins Gehirn, wo sie mit den Amyloidplaques und deren Vorstufen interagieren. Antikörpermarkierte Plaques werden dann von bestimmten Immunzellen erkannt, welche die Plaques regelrecht auffressen. Impft man die Mäuse noch vor der Entstehung der ersten Plaques, kommt es erst gar nicht zur Plaqueentwicklung – eine prophylaktische Alzheimer-Therapie! Erste Experimente im Menschen führten zumindest

in einer sehr kleinen Studie zu dem noch vorläufigen (und mit Vorsicht zu interpretierenden!) Ergebnis: Alle Patienten (in der Studie waren nur schwere Alzheimer-Fälle eingeschlossen), die mit einer starken Produktion von Anti-Amyloid-Antikörpern auf die Impfung reagierten, zeigten in den ersten beiden Jahren nach der Impfung eine Stabilisierung ihrer Gedächtnisleistung. Weiterhin stellte man fest, dass im Gehirn dieser Patienten ganz offenbar in den sonst von Alzheimer befallenen Regionen nur noch sehr wenige Plaques zu finden waren. Das ist ein höchst spektakuläres Ergebnis, das natürlich Anlass zu größten Hoffnungen gibt. Aber auch hier ist Vorsicht geboten, denn es traten leider Nebenwirkungen auf – circa sieben Prozent der geimpften Patienten entwickelten schwere Hirnentzündungen, die zu einem sofortigen Abbruch der Studie führten. Es sollte aber betont werden, dass, anders als in der Presse beschrieben, kein einziger Patient an den Folgen der Immunisierung gestorben ist.

Wie bei den  $\gamma$ -Sekretase-Inhibitoren werden nun alternative Methoden der Immunisierung erprobt, von denen man sich erhofft, dass sie keine Entzündungen hervorrufen. Man versucht mit der sogenannten passiven Impfung, bei der industriell hergestellte Antikörper in die Blutbahn gespritzt werden, die Nebenwirkungen zu umgehen. Tierversuche verliefen so positiv, dass man den erneuten Schritt bei Patienten bereits gewagt hat. Erste Ergebnisse dieser Studie sind 2006 zu erwarten.

## Gibt es Hoffnung?

Ich glaube, das ist die alles entscheidende Frage. Schaffen wir es nicht rechtzeitig, die Alzheimer-Erkrankung in den Griff zu bekommen, stehen wir vor der wohl unlösbaren Aufgabe der Pflege von Millionen von Demenzpatienten. Die Grundlagenforschung aus zahlreichen verschiedenen Disziplinen wie der Zellbiologie, der Molekularbiologie, der Pharmazie, der Biochemie und der Physik haben es durch interdisziplinäre nationale und weltweite Anstrengungen geschafft, innerhalb kürzester Zeit die Wirkungsmechanismen der Alzheimer-Erkrankung zumindest teilweise aufzudecken. Vieles ist aber noch unklar, wie zum Beispiel die toxischen Wirkungsmechanismen des Amyloids, aber mit der Identifizierung zahlreicher *targets* und ersten richtungweisenden Therapieansätzen sind wir trotz aller Probleme auf dem richtigen Weg, eines der größten Gesundheitsprobleme in den Griff zu bekommen.

Es bleibt aber zu hoffen, dass in Deutschland endlich die Forschung an der Alterung und allen mit ihr verbundenen Problemen zielgerichtet gefördert wird. Ein nationales interdisziplinäres Forschungszentrum ist hierzu unbedingt notwendig.

Die Abbildungen befinden sich am Ende des Bandes.

## **Möglichkeiten und Grenzen der Alzheimer-Forschung**

### **Formen der Demenz**

In diesem Beitrag werde ich die Probleme verdeutlichen, die in den Beiträgen von Christian Haass und Thomas Klöppel aufgeworfen wurden. Ich beginne mit den Formen der Demenzerkrankung. Wir schauen uns zunächst die neurodegenerative Krankheit Demenz an. Die Demenz ist kein einheitliches Krankheitsbild, sondern es sind viele verschiedene Krankheiten. Auch die alzheimersche Demenz ist nicht eine Krankheit, sondern es handelt sich um verschiedene genetische Varianten, die aber alle eine gemeinsame Pathophysiologie aufweisen (Abbildung 5). Ungefähr 60 Prozent der Demenzkranken haben eine Alzheimer-Erkrankung. Wenigstens ein Drittel der Demenzkranken leidet aber an anderen Demenzformen. In 15 Prozent der Fälle handelt es sich um die vaskuläre Demenz, zu der es nach kleinen Schlaganfällen kommen kann. In den letzten Jahren wurde beobachtet, dass auch die Parkinson-Erkrankung zu einer Demenz führen kann. Auch die Lewy-Body-Demenz bekommt in der Epidemiologie immer mehr Gewicht. Die seltenen Formen – die für weniger als ein Prozent der Demenzen verantwortlich sind – sind der Morbus Pick, die Creutzfeldt-Jakob-Krankheit, Chorea Huntington und das HI-Virus.

In Abbildung 6 kann man erkennen, dass es bei vielen Demenzen ein gemeinsames Muster gibt. Wenn wir später über Forschungsmöglichkeiten sprechen, werden wir sehen, dass das, was Christian Haass zeigte – er stellte das klebrige Amyloid vor –, für viele Krankheiten gilt. Es gilt sowohl für genetische Formen wie Chorea Huntington als auch für sporadische Formen wie Alzheimer. Aber immer scheint es dieses Muster

zu sein: Ein verändertes Eiweiß, ein toxisches Zwischenprodukt, ein Aggregat und dann der Zelltod, wenn wir das Aggregat nicht beseitigen können.

Dabei sehen wir, dass beinahe alle Eiweiße im Zusammenhang mit neurodegenerativen Krankheiten heute schon bekannt sind (Abbildung 7). Bei Huntington haben wir zum Beispiel das Huntington-Protein, dessen Entdeckung ein großer Fortschritt in der Genetik war. Wir haben durch die praktische Genetik dieses Gen und das dazugehörige Eiweiß gefunden. Aber bis heute – und die Entdeckung ist, glaube ich, schon 15 Jahre her – haben wir keinen Weg gefunden, diese Krankheit zu therapieren. Wenn wir die Pathophysiologie aufgeklärt und die *Target*-Moleküle gefunden haben, dann ist es von da an immer noch ein langer Weg, bis eine Therapie entwickelt wird. Ich werde darauf später zurückkommen.

## Epidemiologie

Von 1900 bis 2000 ist die Zahl derer, die über 65 sind, in Deutschland von 3,2 Millionen auf 12,2 Millionen gestiegen; innerhalb von hundert Jahren hat sie sich also vervierfacht. Die nächsten 50 Jahre werden eine ungefähr gleiche Potenzierung bringen. Die Zahl derer, die über 80 sind, ist von 300.000 auf drei Millionen gestiegen; das ist eine Verzehnfachung. Es ist nicht zu unterschätzen – Thomas Klies Beitrag zeigt dies auch deutlich –, dass das höchste Risiko für eine Demenz das Alter ist. Wenn wir älter werden, steigt das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, und wenn wir über 80 sind, ist das Risiko erheblich. Voraussichtlich werden wir im Jahr 2050 etwa 2,1 Millionen Heimplätze benötigen. Es wird 16,9 Millionen Menschen mit irgendeiner Form von Demenz geben. Das können wir einfach nicht bezahlen. Nicht nur die Pflegesätze, das ganze Gesundheitswesen, die gesamte Gesundheitsökonomie würden das nicht abdecken können. Das heißt, dass wir in dramatischer Weise etwas ändern müssen.

Ich möchte nun zu den Gedächtnisproblemen kommen. Ich werde wieder von Menschen über 65 sprechen. Diese Grenze ist wichtig. Es ist beruhigend, dass 75 Prozent aller Menschen, die älter als 65 sind, keine Probleme haben. Nur 2,3 Prozent haben eine leichte Demenz, 3,1 Prozent die mittelschwere Form und 2,6 Prozent die schwere. Ganze 16,8 Prozent weisen keine Diagnose auf, haben aber geringe kognitive Störungen; das ist das sogenannte *mild cognitive impairment*. Diese Personen haben ein hohes Risiko, eine Demenz zu entwickeln. Eine der Aufgaben, die wir in der Forschung in den nächsten Jahren wahrnehmen müssen, ist, eine diagnostische Möglichkeit zu finden, mit der wir die Menschen mit leichten kognitiven Symptomen untersuchen und bestimmen können, wer von ihnen das Risiko in sich trägt, eine echte Demenz zu entwickeln.

Wenn man das Alter genauer untersucht, wird man Folgendes feststellen: In der Gruppe der 65- bis 69-Jährigen haben ungefähr zwei Prozent eine Demenz, in der Gruppe der 85- bis 89-Jährigen sind es ungefähr 25 Prozent. Das sind die Ergebnisse einer älteren, hoffentlich noch aktuellen Studie von Horst Bickel. Alle fünf Jahre verdoppelt sich der Anteil der Demenzkranken. Bei den 95-Jährigen sind es also ungefähr 50 Prozent. Paul Baltes hat uns in der Berliner Altersstudie gezeigt, dass das Risiko bei einem noch höheren Alter eher wieder leicht sinkt. Aber 50 Prozent sind schon eine erhebliche Zahl. Damit müssen wir rechnen. Warum? Weil heutzutage die Medizin immer besser wird. Wir können Menschen länger am Leben halten. Das heißt, der Anteil derer, die ein so hohes Alter erreichen, wird immer größer; ungefähr die Hälfte von ihnen wird eine Demenz entwickeln. Das kann keine Gesellschaft aushalten, selbst die US-amerikanische Gesellschaft ist auf solche Zahlen nicht vorbereitet.

## Therapie

Bezüglich der Therapie werde ich etwas über das Verhältnis von Kosten und Nutzen sagen und wieder ein paar Probleme ansprechen. Christian Haass wies beim cholinergen System darauf hin, dass es nicht das Grundsystem bei der Alzheimer-Erkrankung ist. Die großen Zellen im Nucleus minor gehen in den Hippocampus und den Kortex hinein und sind besonders empfindlich. In der frühen Pathologie der Alzheimer-Demenz bildet sich in der Hippocampusregion eine große Anzahl an Plaques und Neurofibrillen – von diesen wird angenommen, dass sie das Gedächtnis beeinträchtigen. Im progredienten Verlauf der Alzheimer-Demenz sind zunehmend auch kortikale Regionen betroffen, die an komplexen Lern- und Denkprozessen beteiligt sind. Wenn wir den Verlust dieser Zellen mittels Gabe von Acetylcholinesterase-Hemmern mindern, kann das langfristig nicht wirken, aber möglicherweise kurzfristig etwas bringen. Diesbezüglich will ich jetzt die Frage nach Kosten und Nutzen einer solchen Behandlung stellen.

Der britische National Health Service hat eine Studie durchführen lassen, die vor nicht allzu langer Zeit in „The Lancet“ veröffentlicht wurde. Diese Studie besagt, dass die Acetylcholinesterase-Hemmer nicht wirken. Die Studie war aber so angelegt, dass man es nicht anders verstehen konnte, als dass die Hemmer unter diesen Bedingungen nicht wirken können. Die Bedingungen waren jedoch nicht ganz fair. Andere Studien belegen – wie ich gleich zeigen werde –, dass eine leichte Verbesserung zu erreichen ist. Tatsächlich lautet die Frage also: Sollte man Geld für diese sehr teuren Medikamente ausgeben? Wie lange sollte man das tun und in welchem Umfang? Der National Health Service tendiert dazu zu sagen: Wir sollten dafür überhaupt kein Geld ausgeben. In Deutschland würde darüber nicht diskutiert werden, aber praktisch

verhält es sich so, dass Hausärzte sich überlegen: Sind diese Medikamente es wert, dass ich mein Budget sprengte? Viele verschreiben sie deshalb nicht.

Eines der sich daraus ergebenden Probleme werde ich nun aufzeigen: Abbildung 8 stammt von einer Pharmafirma, die eines dieser drei Medikamente herstellt. Ich habe die Formulierung leicht abgewandelt, so dass es jetzt lautet: „Einem Teil der klinischen Symptomatologie liegt ein cholinerges Defizit zugrunde.“ Vorher hieß es: „Der klinischen Symptomatologie liegt ein cholinerges Defizit zugrunde.“ Es ist eine Marketingfrage, an der viel Geld hängt. Aber es gibt da auch Nutzen, wie ich zeigen werde.

Die in Abbildung 9 zu sehende Kurve gibt den Verlauf eines frühen Stadiums von Alzheimer wieder. Die Daten stammen aus einer Kohorte von mehreren hundert Patienten. Wenn wir einfach einmal rechnen, wie es weitergehen wird, erhalten wir die gestrichelte Linie. Sie ist nicht empirisch bestätigt. Es kann sein, dass sie ein bisschen anders verläuft. Aber wie sie hier dargestellt ist, ergibt sie sich aus den Daten. Wenn man nun einen Acetylcholinesterase-Hemmer gibt – hier ist es Galantamin, aber Donepezil und Rivastigmin sind wahrscheinlich in der Wirksamkeit gleich –, sieht man, dass allgemein ein wenig Besserung eintritt. In der klinischen Praxis bestätigt sich dies: Bei einigen Patienten tritt wirklich eine Besserung ein, die etwa sechs bis neun Monate anhält. Dann kommt es erneut zu einer Verschlechterung. Am Ende – und das ist der wichtigste Punkt, hier sind alle Daten real – gewinnt man ungefähr zwölf Monate. Das heißt, der Verlauf der Krankheit geht weiter bis zum Tod; es wird sich eine Pflegebedürftigkeit ergeben. Aber man hat sie um circa ein Jahr hinausgeschoben. Die Frage ist nun, ob dieser Nutzen ausreicht, um ein solches Medikament zu verabreichen? Ich glaube, fast alle Nervenärzte und Psychiater würden „Ja“ sagen. Aber wie sieht es mit den Hausärzten aus? Es gibt in Deutschland das Kompetenznetz Demenzen. Wir haben 120 Hausärzte nach ihrer Praxis befragt, und viele antworteten: Ich diagnostiziere es nicht, bevor es nicht wirklich notwendig ist. Ich behandle die Frühstadien überhaupt nicht; es sprengt mein Budget.

Das ist es, was de facto passiert. Meines Erachtens sollte eine Gesellschaft das öffentlich diskutieren: Sollen wir so handeln? Können wir es uns erlauben, zwei Millionen Menschen so zu behandeln? Zurzeit ist die Zahl in Deutschland noch gar nicht so hoch. Doch diese Frage müssen wir in Zukunft noch angehen.

Christian Haass weist in seinem Beitrag auf die zukünftige Möglichkeit einer Impfung hin. Die Impfstudie kenne ich sehr gut, denn ich war Mitglied des Safety Monitoring Committee der ersten Studie und daher einer von fünf Experten weltweit, die alle Daten bekommen und darüber entschieden haben, ob die Studie fortgeführt wird oder nicht. Wir haben, nachdem 17 Fälle von Enzephalitis (Hirnentzündung)

aufgetreten sind, das Votum abgeben, dass sie nicht fortgesetzt werden sollte. Der Erfolg der Studie, auf den Christian Haass hinweist, ist nur für die eine Kohorte aus Zürich zutreffend, bei der das Auftreten von Enzephalitis gering war. Die Daten sind aber nicht ganz so gut, wenn man die gesamte Studie nimmt. Als *proof of principle* genommen, sind sie aber genau das, was Christian Haass gezeigt hat.<sup>1</sup>

Wichtig sind in diesem Zusammenhang die Ergebnisse der ersten Mäusestudie, die von Schenk durchgeführt wurde. Man sieht im Hippocampus nicht geimpfter Mäuse Amyloidplaques und im Hippocampus geimpfter Mäuse überhaupt keine Plaques. Diese Hoffnung ist wirklich wichtig. Die zweite Impfstudie, an der über 200 Personen beteiligt sind, läuft zurzeit in den USA. Von der ausführenden Firma habe ich gehört, dass bisher keine Fälle von Enzephalitis aufgetreten sind. Die Wirkung ist jedoch noch nicht klar. Dennoch gibt uns dies Anlass zu der Hoffnung, dass wir in fünf bis sieben Jahren vielleicht etwas tun können. Das Problem ist, dass Amyloid ein Eiweiß ist, das normalerweise in jedem Menschen vorkommt. Einen Antikörper für eigenes Gewebe zu produzieren ist immer sehr gefährlich, weil man eine Entzündung hervorrufen kann. Wir müssen also sehr vorsichtig sein. Eine Strategie ist, die Antikörper in andere Tiere zu spritzen. Wir haben immer gedacht, dass sie die Blut-Hirn-Schranke nicht überwinden können. Es scheint aber so zu sein, dass Immunzellen sie aufnehmen und durch die Blut-Hirn-Schranke transportieren, so dass sie wirksam sein können.

## Diagnostik und ethische Fragestellungen

Ich habe die Impfung erwähnt, weil ich glaube, dass sie uns zu einer interessanten Frage führt, die auch ethisch relevant ist: die Frage der Frühdiagnostik. Wenn wir Frühdiagnostik anwenden wollen, dann sollten wir Menschen behandeln, bevor sie Defizite aufweisen. Das heißt, alle Personen, die *mild cognitive impaired* sind, sollten getestet werden, und wir sollten diejenigen behandeln, die das Risiko haben, eine Demenz zu entwickeln. Ist das möglich?

Im Kompetenznetz Demenzen haben wir in einer Matrix aus zwei bis drei biochemischen Markern und zwei bildgebenden Markern Untersuchungen vorgenommen. Einer der bildgebenden Marker weist die Schrumpfung des Gehirns nach, der zweite Marker ist ein Marker in der Magnetresonanztomographie, ein Marker also, der Neuronenaktivität anzeigt. Unsere ersten Daten belegen, dass über 90 Prozent Spezifität und 90 Prozent Sensitivität in der Diagnostik erreicht werden können. Das heißt, mit chemischen Tests wird eine Frühdiagnostik möglich sein. Die chemischen Tests könnten besser werden, sobald wir Fortschritte in der Proteomik erzielen. Daran arbeiten wir.



Das führt mich zu den nächsten ethischen Fragen. Erstens: Sollte man Leute untersuchen, die nicht einwilligungsfähig sind? Zweitens: Sollte man Personen mit invasiven Methoden untersuchen, die überhaupt keine Diagnose haben? Letzteres ist das, was wir jetzt machen müssen. Wir müssen Personen, die keine Patienten, sondern Probanden sind, Liquorproben entnehmen und die Eiweiße in deren Liquor analysieren. Sollen wir das? Können wir das? Wir haben lange darüber debattiert und sind zu dem Schluss gekommen, dass wir es tun sollten. Die betreffenden Personen müssen natürlich vorher aufgeklärt werden und einwilligen. Sie tun das aber in großer Zahl, weil sie befürchten, selbst zu erkranken.

Auch bei der Frühdiagnostik stellt sich die Kosten-Nutzen-Frage, zum Beispiel beim PET-Screening, wobei PET für *Positron Emission Tomography* steht. Man erhält so ein Bild von radioaktiven Substanzen im Gehirn. Zwei Zentren haben nun Marker entwickelt, die Amyloid im Gehirn binden. Mit Hilfe dieser Bindung kann man den sogenannten *amyloid load* im Gehirn und damit auch das Risiko einer Alzheimer-Erkrankung feststellen. Diese Untersuchung kostet pro Patient tausend Euro. Kann man sich so etwas leisten, wenn die Betroffenen nicht krank sind? Ich glaube nicht. Wir müssen andere Wege finden.

## Probleme der Forschung

Ich will zum Schluss noch ein weiteres Dilemma aufzeigen. Abbildung 10 zeigt ein Schema, das auch Christian Haass vorgestellt hat: Man sieht das APP (Amyloid-Precursor-Protein), die kleinen Scheren, das Amyloid und das Aggregat. Christian Haass konnte ein Wirkprinzip für die  $\beta$ - oder  $\gamma$ -Sekretase-Inhibitoren nachweisen. Andere Gruppen um Konrad Beyreuther oder Tobias Hartmann haben zusammen mit Winfried Fassbinder Statine untersucht. In Berlin läuft derzeit eine große Studie über Kupfer. Antioxidantien bringen nicht viel, aber ganz interessant sind entzündungshemmende Wirkstoffe, die *non steroidal anti-inflammatory agents*. Diese Medikamente, wie Vioxx und Celebrex, sind ebenfalls  $\gamma$ -Sekretase-Inhibitoren, die  $\gamma$ -Sekretasen in hoher Dosierung hemmen. Das Eiweiß, das die Entwicklung regelt, ist normalerweise beeinträchtigt, wenn man  $\gamma$ -Sekretasen hemmt, so dass es zu Nebenwirkungen kommt. Es gibt jedoch *non steroidal anti-inflammatory agents*, die das nicht tun. Man muss sie aber in sehr hoher Dosierung geben. Einen davon haben wir alle, vermute ich, in unserem Medizinschrank, nämlich Ibuprofen. Ibuprofen hemmt die  $\gamma$ -Sekretase, wenn man mehr als zwei Gramm pro Tag einnimmt. Die Möglichkeit schwerer Nebenwirkungen ist gegeben, besonders im Bereich des Magens. Keiner, besonders nicht die Pharmafirmen, traut sich, das zu untersuchen. Da auf diesem Medikament kein Patentschutz mehr liegt, kann man damit also auch kein Geld verdienen. Es

könnte aber wirklich schlimme Nebenwirkungen geben. Können wir uns das leisten? Sollten wir das nicht untersuchen? Sollte man nicht erforschen, ob es möglich ist, die Alzheimer-Krankheit damit aufzuhalten? Dazu wären sehr aufwändige klinische Untersuchungen erforderlich. Man braucht einen hohen Input mit sehr vielen teuren Untersuchungen. Meiner Meinung nach sollten wir es trotzdem tun.

In Deutschland haben wir ein Forschungsnetz, das bereits erwähnte Kompetenznetz Demenzen, dem 14 verschiedene Universitätskliniken angehören. Dieses Forschungsnetz arbeitet an der Frühdiagnostik; man kann innerhalb dieses Netzes aber auch schnell neu entwickelte Medikamente prüfen. Da wir es aus Kostengründen alleine nicht können, müssten wir uns im Forschungsnetz überlegen, ob und wenn ja, welche dieser Medikamente, die keine Firma reicher machen, man untersuchen sollte.

Die Ziele des Kompetenznetzes sind Früherkennung, bessere Richtlinien für Diagnostik und Therapie, rasche Etablierung neuer Therapieformen, Austausch zwischen Wissenschaftlern und Praktikern. Wir wollen einmal sehen, ob wir, zusammen mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, das Netz auch für Weiterbildung oder für Öffentlichkeitsarbeit nutzen können.

Abbildungen und Literaturhinweise befinden sich am Ende des Bandes.

## **Alzheimer-Demenz: Entstehung eines Krankheitsbegriffs**

### **Medizin und Gesellschaft**

Unter den in den vergangenen Jahren zunehmend diagnostizierten Demenzen nehmen die Alzheimer-Demenz und damit verbundene Mischformen den prozentual größten Anteil ein. Aufgrund der mit der Alzheimer-Demenz einhergehenden Symptomatik sehen sich Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegende, Politiker, Seelsorger und nicht zuletzt die Gesellschaft insgesamt einem großen und immer weiter wachsenden Problem gegenüber. Angesichts bislang fehlender kausaler Therapiemöglichkeiten und der mit fortschreitender Demenz zunehmenden Pflegebedürftigkeit entsteht im Hinblick auf den derzeitigen demographischen Wandel und die gegenwärtige Ressourcenverknappung in der medizinischen und pflegerischen Versorgung ein zunehmender Druck auf die Gesellschaft, sich mit dem Phänomen Alzheimer-Demenz auseinander zu setzen. Eine solche Auseinandersetzung kann heute nicht mehr allein biologisch oder medizinisch geführt werden, sondern sie erfordert eine interdisziplinäre Diskussion im Hinblick auf die Auswirkungen und die Bedeutung, die Alzheimer-Demenz sowohl für den einzelnen Menschen als auch für die ganze Gesellschaft hat.<sup>1</sup>

Doch wie ist die Entstehung des gegenwärtigen Krankheitskonzeptes von Alzheimer-Demenz zu beschreiben? In welchem Kontext muss man diesen Begriff in der zukünftigen Diskussion sehen? Aus ethischer Perspektive untersucht der vorliegende Beitrag am Beispiel der Alzheimer-Demenz das komplexe Wechselverhältnis<sup>2</sup> von medizinischem und gesellschaftlichem Diskurs und wird dessen Auswirkungen beleuchten: Alzheimer-Demenz – die Entstehung eines Krankheitsbegriffs.<sup>3</sup>

Im Mittelpunkt des Beitrags steht dabei die Auseinandersetzung mit dem gegenwärtigen Konzept der Alzheimer-Demenz: Wie wird Alzheimer-Demenz gegenwärtig in der Öffentlichkeit wahrgenommen? Welche anthropologischen Annahmen liegen dem Konzept zugrunde? Sind die mit dem gegenwärtigen Demenzkonzept verbundenen Implikationen und Konsequenzen moralisch verantwortbar? Welche Konturen müsste eine integrative Demenzethik besitzen?

Um Fragen wie diese beantworten zu können, folgt der Gedankengang der Linie der nachfolgend formulierten Thesen. Sie strukturieren gleichzeitig den Gang der Argumentation.

1. Der gegenwärtige öffentliche Diskurs über Alzheimer-Demenz ist von einem spezifischen Konzept\* dominiert, das seinen Ursprung in der Medizin hat.
2. Damit belastet eine Kategorienvermischung mit schwerwiegenden Konsequenzen die öffentliche Debatte über Alzheimer-Demenz, da der medizinische und der gesellschaftliche Diskurs zwei unterschiedlichen Sphären angehören.
3. Das gegenwärtig dominierende Demenzkonzept ist für eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Alzheimer-Demenz unzureichend. Ein Konzept, das den gegenwärtigen und zukünftig noch drängender auf uns zukommenden Fragen standhalten soll, muss auf einer ethisch reflektierten Grundlage stehen, wie sie im letzten Abschnitt angedeutet wird.

## Zum gegenwärtigen öffentlichen Diskurs über Demenz

Wer die öffentliche Auseinandersetzung über Alzheimer-Demenz in den Medien verfolgt, dem fällt Folgendes auf: Alzheimer-Demenz erscheint als ein rein medizinisches Problem, für das allein Ärzte als kompetent betrachtet werden. Einschlägige Lexika, Artikel in Zeitungen und Zeitschriften oder Fernsehdiskussionen und -dokumentationen beschränken sich unter dem Stichwort Alzheimer-Demenz auf die Beschreibung von Ätiologie, kognitiver Symptomatik, Diagnostik, Verlauf und Therapieansätzen der Demenz. Selbst in den komplizierten pathogenetischen Mustern kann sich der gut informierte Mediennutzer als Experte fühlen.

Nicht verschwiegen werden soll, dass wir uns seit ganz kurzer Zeit am Beginn einer zart keimenden neuen Entwicklung zu befinden scheinen, was das gesellschaftliche Muster des Umgangs mit Alzheimer-Demenz angeht. Zunehmend überträgt das Leitmedium Fernsehen Talkrunden und Dokumentationen, in denen neben Ärzten auch Pflegende, Angehörige oder Sozialpädagogen auftreten, die über Selbstbestimmung und Menschenwürde der Betroffenen diskutieren. Dennoch vermögen diese zarten

Anfänge noch keinen Paradigmenwechsel im öffentlichen Diskurs einzuläuten. Noch immer müssen wir von einem medizinisch dominierten öffentlichen Diskurs sprechen.

Wie kam es dazu? Vor nunmehr 30 Jahren wurde mit der Aufnahme der Alzheimer-Demenz in Diagnoseschemata und mit der damit verbundenen Pathologisierung der Altersdemenz der Medizin die Rolle einer Hüterin des Demenzwissens übertragen.<sup>5</sup> Ihr wurde die alleinige Forschungs- und Handlungskompetenz übergeben. Bis dahin war jedoch öffentlich kaum von Demenzen die Rede gewesen. Verwirrte Menschen im Alter galten schlicht als „senil“, „verkalkt“ oder Ähnliches. Indem man die senile Form der Alzheimer-Demenz als Krankheit definierte, wurde der öffentliche Diskurs auf den ersten Blick versachlicht und darüber hinaus mit großen Hoffnungen angereichert: Für Krankheiten ist die Medizin zuständig. Diagnostizieren und heilen oder Leiden lindern – dies sind die Kernaufgaben der praktisch tätigen Ärzte, und im vergangenen Jahrhundert ist es der Medizin in der Tat gelungen, zahlreiche bislang als unheilbar geltende Krankheiten zu therapieren. Diese Erwartung bringt die Öffentlichkeit der Medizin auch im Bereich der Demenz entgegen. Die daraus resultierende Hochschätzung hat der Medizin ein Deutungs- und Handlungsmonopol im Bereich Alzheimer-Demenz eingebracht. Orientierung an Experten und deren Wissen erscheint heute als die Möglichkeit der Wahl, um komplexe Vorgänge und Phänomene handhabbar zu machen. So gilt die Medizin heute als die Leitwissenschaft, die zuverlässig Aussagen zur Demenz trifft.

Das Konzept, das die Medizin dabei von Demenzen entworfen hat, impliziert Verschiedenes: Zum einen definiert sie Demenzen als Krankheiten – die es zu heilen gilt. Dabei liegt der Fokus vornehmlich auf den kognitiven Einbußen, die den Prozess der Demenz bestimmen. Ihrem Anliegen der Diagnostik und Therapie gemäß konzentriert sie sich des Weiteren auf das Anfangsstadium der Alzheimer-Demenz: Wann treten die ersten Symptome auf (Diagnose), und wie ist in den Anfangsphasen der Verlauf verzögerbar (Therapie)?

Nichts anderes als das ihrem Auftrag der Erkennung und Heilung von Krankheiten Gemäße tut die Medizin. Ein für die Medizin absolut angemessenes biomedizinisches Konzept der Demenz fand nun allerdings, gewissermaßen über eine vermeintliche naturwissenschaftliche Objektivität, Eingang in den gesellschaftlichen Diskurs über Demenz. Schon die zahlenmäßige Zunahme dementer Menschen in den vergangenen und kommenden Jahren drängt unsere Gesellschaft vermehrt dazu, über Demenzen nachzudenken. Die gesellschaftliche Diskussion steht aber vor einem Dilemma: Da durch die Monopolisierung der Demenzdebatte kein anderes Konzept zur Verfügung steht, wird das von der Medizin bereitgestellte Konzept übernommen. Es erobert die Medien und prägt nachhaltig unser Bild der Demenz. Sicherlich beeinflussen

Medizin und Gesellschaft sich gegenseitig.<sup>6</sup> Die Interdependenzen sind nicht zu übersehen. Der Kategorienverwechslung, wonach die Medizin kein umfassendes Gesamtbild des Demenzprozesses zur Verfügung stellt, sondern Beschreibungen für ihren ausschnittshaften Bereich der Wirklichkeit liefert, sind wir mit der Übernahme des medizinischen Diskurses in ein allgemeines Konzept schon erlegen. Die Medizin unterliegt ja als angewandte Wissenschaft einer methodisch bedingten Beschränkung: Ihr Aufgabenbereich ist auf die Diagnostik von Erkrankungen und deren Therapie sowie auf Linderung von Leiden fokussiert. Wird das unter diesen Vorzeichen generierte medizinische Konzept der Alzheimer-Demenz ohne Ergänzungen oder Korrekturen in die Öffentlichkeit übertragen, wird damit auch automatisch sein immanenter Reduktionismus mittransportiert.

## Implikationen und Konsequenzen des gegenwärtigen Demenzkonzeptes

Das von der Medizin entworfene Demenzkonzept impliziert verschiedene Punkte, die auf die eben skizzierte Weise in die öffentliche Debatte gelangten. In seinen Kernpunkten betrifft dies drei Bereiche, die im Folgenden hinsichtlich ihrer Implikationen und Konsequenzen untersucht werden. Dabei soll nicht maßstabsgetreu der medizinische Diskurs abgebildet werden, sondern drei Kriterien werden ausgewählt, die sich nach einer gründlichen Analyse als Kernpunkte des aus der Medizin gespeisten gesellschaftlichen Diskurses ergeben haben. Diese drei Kernkriterien sind: die Pathologisierung, das kognitive Paradigma und die Konzentration auf die erste Hälfte des Demenzprozesses.

### Pathologisierung

Die Pathologisierung der Demenz muss als ein erster Kernpunkt des gegenwärtigen Demenzkonzeptes bezeichnet werden. Erst sie ermöglichte es, der Medizin die Funktion einer Leitwissenschaft zu übertragen. Damit verbunden ist zum einen eine gänzliche Übertragung des Themas in den Verantwortungsbereich der Medizin. Zwar konnten so im Forschungsbereich von Medizin und Pharmazie viele Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, um hoffnungsvolle Therapiestrategien zu untersuchen. Alzheimer-Demenz als ein die gesamte Gesellschaft betreffendes Phänomen zu sehen ist unter diesen Voraussetzungen allerdings schwierig, denn für pathologische Phänomene scheinen vor allem medizinische Lösungen in Frage zu kommen.

In seiner Janusköpfigkeit hat diese Überantwortung in den Bereich der Medizin auch eine scharfe Abgrenzung von gesunden Formen des Alterns zur Folge. Der Einfluss

soziokultureller Wertungen darf bei der Krankheitsdefinition nicht gering veranschlagt werden. Indem Rationalität und Selbstbewusstsein als Kernpunkte eines weiterhin vorherrschenden Menschenbildes gelten,<sup>7</sup> erscheint es als eine logische Folge, Prozesse des Alterns, die mit einem Verlust der Fähigkeit zu rationaler Selbstbestimmung einhergehen, in den pathologischen Bereich zu drängen und mit dem Siegel „krank“ zu versehen. Die Spanne zwischen einem gesunden, aktiven Altern und einem krankhaften Altern wurde dadurch vergrößert. In der Folge werden demente Menschen zunehmend stigmatisiert. Grundsätzlich vermag eine Bestimmung als Krankheit einen sozialen Schutzbereich um die Betroffenen zu ziehen: Diagnosen geben Beeinträchtigungen einen Namen; erst die Bezeichnung als „krank“ nimmt den Betroffenen als Hilfsbedürftigen ernst. Im Rahmen des gegenwärtigen kulturellen Kontextes und im Zusammenhang mit einer fortschreitenden Ressourcenverknappung in der Medizin hat dieser Vorgang bei Demenzen jedoch eine Marginalisierung dementer Menschen zur Folge: Die Gesellschaft unterliegt der Gefahr, die Kranken nicht mehr als Teil von sich zu begreifen.

### Das kognitive Paradigma

Mit diesem ersten Kernpunkt des gegenwärtigen Demenzprozesses ist das kognitive Paradigma der Demenz vielfach verwoben. Während sich im Verlauf der medizinischen Forschungsgeschichte der Alzheimer-Demenz im 20. Jahrhundert immer wieder ihr Konzept geändert hatte, blieb seit der Namensgebung der zunehmende Verlust der kognitiven Leistungsfähigkeit ihr Kernelement.<sup>8</sup> Um diesen Kern herum bewegte sich allerdings eine weiche Peripherie, die jeweils von den Forschungsfortschritten der biologisch-medizinischen Forschung und ihrer Ausdifferenzierung in verschiedene Disziplinen beeinflusst wurde und sich wandelnde Konzepte der Alzheimer-Demenz hervorbrachte.

Hinzu kommt ein weiteres: Spätestens seit der Zeit der Aufklärung wird kognitiven Fähigkeiten eine hohe Bedeutung in der Gesellschaft zugeschrieben. Ihr Gebrauch scheint das Menschsein erst wesentlich zu konstituieren. In der Alltagsmeinung gehört es heute zu den selbstverständlichen Fähigkeiten eines jeden, autonom und in der Lage zu sein, zu jeder Zeit seine Angelegenheiten selbst regeln zu können. Diesem Bild können Alzheimer-Demente ab einem bestimmten Zeitpunkt nicht mehr entsprechen. Die Alzheimer-Demenz erscheint in diesem Kontext als ein Bruch mit den Leitwerten der modernen Gesellschaft und schließt die Betroffenen aus der Gesellschaft aus.

Freilich bestehen Wechselwirkungen zwischen der zentralen Stellung kognitiver Leistungsverluste im medizinischen Bereich und der gesellschaftlichen Bedeutung kognitiver Leistungsfähigkeit. Wenn dem gegenwärtigen Demenzkonzept auch keine stringente

entworfene Anthropologie zugrunde liegt, so sind Eckdaten und Orientierungspunkte eines solchen kognitionsorientierten Menschenbildes dennoch klar beschreibbar.

Damit wird das gegenwärtige Demenzkonzept prinzipiell für reduktionistische Personkonzeptionen, wie sie vor allem in der angelsächsischen philosophischen Tradition *en vogue* sind, anschlussfähig.<sup>9</sup> In diesen Konzeptionen sind bereits Strategien einer Entpersonalisierung dementer Menschen erkennbar. So werden in manchen Entwürfen demente Menschen nur noch als Personen im sozialen Sinn betrachtet. Ihnen ist zwar noch mit Respekt vor der Person, die sie einmal waren, zu begegnen, aber die Anerkennung als Personen im Vollsinn ist ihnen entzogen. Ihr moralischer Status kann dann im Verlauf der Demenz immer weiter eingeschränkt werden, bis es nur noch eine Frage der Vereinbarung ist, inwieweit dementen Menschen mit Respekt zu begegnen ist und worauf sich dieser erstreckt. Konzeptionen, die den Personstatus eines Menschen an den aktuellen Besitz von Bewusstseinsleistungen binden, müssen in logischer Folge dementen Menschen das Personsein absprechen oder es zumindest graduell einschränken.<sup>10</sup> Damit werden demente Menschen von der vollen Mitgliedschaft menschlicher Gemeinschaft ausgeschlossen. Als Konsequenz daraus ergibt sich im praktischen Bereich die Gefahr eines therapeutischen und – was wesentlich schwerer wiegt – pflegerischen Nihilismus wie auch expliziter Forderungen nach der Anwendung von Sterbehilfemaßnahmen bei schwer dementen Menschen.<sup>11</sup>

### Konzentration auf die erste Hälfte des Demenzprozesses

Ein drittes Kernmoment des gegenwärtigen Demenzkonzeptes ist eng mit den beiden bereits genannten Kriterien – der Pathologisierung und dem kognitiven Paradigma – verbunden: Durch das Interesse der Medizin an der Diagnostik und der Suche nach kausalen Therapiemöglichkeiten konzentriert sie sich nahezu vollständig auf die erste Hälfte der Demenz. Die zweite Hälfte des Demenzprozesses,<sup>12</sup> in der die kognitiven Funktionen der Betroffenen stark eingeschränkt sind und die körperlichen Einbußen immer zahlreicher und ausgeprägter zum Vorschein treten, wird dagegen vernachlässigt. Wird dieses Konzept von der Öffentlichkeit übernommen, hat dies auch auf gesellschaftlicher Ebene eine Konzentration auf nur eine Phase des langwierigen Demenzprozesses zur Folge. Damit werden gerade die Phasen, in denen Begleitung und pflegerische Betreuung in erheblichem Umfang zu erbringen sind, im gegenwärtigen Demenzkonzept vernachlässigt.

Angehörige und Pflegende werden mit den zahlreichen Schwierigkeiten, mit denen der Umgang mit Menschen in fortgeschrittenen Stadien einhergeht, allein gelassen. Die Vernachlässigung der zweiten Hälfte des Demenzprozesses bringt es mit sich, dass kaum Forschung stattfindet, die darüber Auskunft geben könnte, was ein schwer dementer Mensch erlebt und fühlt.<sup>13</sup> So hat die Vernachlässigung der späten Phasen

der Demenz eine gesellschaftliche Dämonisierung zur Folge. Die Hochschätzung der geistigen Leistungsfähigkeit unserer Tage tat ihr Übriges: Wer nicht rational handeln kann, gilt nicht viel in einem leistungsorientierten Umfeld. Damit ist das Schreckbild „Alzheimer“ vollständig.

## Relationale Anthropologie: Prinzipien und Konkretionen

Das gegenwärtig vorherrschende Demenzkonzept stellt somit zwar ein mögliches Interpretationsmodell dar, das seine Attraktivität vor allem der Herkunft aus dem scheinbar objektiven Grundmuster der Naturwissenschaften verdankt. Allerdings liegen ihm Prämissen zugrunde, die sich aus der funktionalen Herangehensweise der Medizin an das Phänomen erklären lassen. Was innerhalb der Medizin notwendig ist, wird problematisch, sobald ihre Grundlagen und Aussagen unadaptiert in den öffentlichen Bereich übernommen werden. Aus einem *methodisch bedingten* Reduktionismus wird durch die Tradierung der medizinischen Konzeption in den öffentlichen Diskurs ein *ontologischer* Reduktionismus. In seinen Kernpunkten werden dabei bedeutsame Aspekte ausgeblendet. Darin angelegte mögliche Konsequenzen konnten weiter oben nur angedeutet werden.

Eine solidarische Gesellschaft kann sich damit nicht zufrieden geben und müsste konsequenterweise das derzeitige Demenzkonzept prüfen und sich davon emanzipieren. Um eine ganzheitlichere Sicht auf die Demenzproblematik und einen integrativen Umgang mit dementen Menschen zu ermöglichen, schlägt der vorliegende Ansatz vor, in einem ersten Schritt auf Prinzipien eines ganzheitlichen Menschenbildes hinzuweisen, auf dessen Fundament ein veränderter Umgang mit der Demenzproblematik möglich ist. Ein zweiter Schritt formuliert Konkretionen und Wege, wie diese neue Sicht auf Alzheimer-Demenz in der Praxis umsetzbar sein könnte, denn wenn Alzheimer-Demenz, wie weiter oben angedeutet, bereits ein die gesamte Gesellschaft betreffendes Problem ist und in Zukunft in immer schärferer Form werden wird, sollten Lösungsperspektiven nicht darin gesucht werden, die Auseinandersetzung an eine einzelne Wissenschaft zu delegieren, sondern das Thema als gesamtgesellschaftliches Phänomen zu bearbeiten.

### Prinzipien

Eine Ethik der Demenz, die demente Menschen vor der Erosion in die Aberkennung des Personstatus bewahrt, kann vernünftig einzig von der Grundannahme ausgehen, dass allen Menschen während der Gesamtheit ihres Lebens die gleiche Würde zukommt. Auf der Grundlage einer solchen Persondefinition, die bereits Boethius (480–524) vorlegte, herrscht entgegen den für das gegenwärtige Demenzkonzept als

anschlussfähig bezeichneten empiristischen Personkonzeptionen in der Nachfolge John Lockes (1632–1704) in der europäischen moralphilosophischen und moraltheologischen Tradition der Grundkonsens vor, dass alle Menschen Personen sind. Damit ist auch die Konsequenz verbunden, dass jeder Mensch, gleich über welche aktuellen Fähigkeiten er verfügt, unter dem Schutz der Menschenwürde steht.

Denn es ist erstens ein und derselbe Mensch, der als Dementer über das gleiche Lebensrecht verfügt wie als Alternder, Erwachsener, Neugeborener oder Ungeborener. Die Identität der Person ist dabei immer auch die durch sie selbst oder andere Personen konstituierte Kontinuität mit dem Vergangenen.<sup>14</sup> Dieses Argument der Kontinuität der Person geht davon aus, dass die menschliche Existenz in einem einzigen Kontinuum verläuft, das sich in verschiedenen Lebensabschnitten ausdrückt, die jedoch alle zur Zeitgestalt ein und derselben über ihre verschiedenen Lebensphasen mit sich identischen Person gehören.<sup>15</sup>

Vor diesem Hintergrund gewinnt die Tatsache, dass der Demenzprozess ohne moralisch relevante Zäsuren verläuft, erst ihre volle Bedeutung. Keine noch so große Zahl von Plaqueablagerungen im Hirn eines Alzheimer-dementen Menschen vermag es, einen Bruch darzustellen. Der Prozess der Demenz läuft auch aus medizinischer Sicht vielmehr als Kaskade ab, in der keine relevanten Einschnitte festzustellen sind. Zu jedem Zeitpunkt der Demenz steht der Mensch in Kontinuität mit seinem Leben voller individueller Vorlieben und Prägungen, die er zeit seines Lebens ausgebildet hat: „Auch wenn Menschen nicht in der Lage sind, sich selbst als Personen zu äußern, bleiben sie durch ihre vielfältigen Beziehungen zu anderen Personen sowie aufgrund ihrer leiblichen Präsenz für diese anderen als Person mit all ihren Rechten und Ansprüchen gegenwärtig.“<sup>16</sup> Wenn sich auch die Persönlichkeit eines Menschen im Laufe des Demenzprozesses verändert, so bleibt die Person des dementen Menschen sowohl identisch mit der Person vor Auftreten der ersten Symptome als auch über den Demenzprozess hinweg. Die aus der Medizin heraus funktional bedingte Trennung in Stadien der Demenz sollte im Rahmen eines integrativen Modells zugunsten eines den Verlauf betonenden Prozesses nicht mehr verwendet werden.

Darüber hinaus verlangt die Tatsache, dass ein dementer Mensch in der Endphase seines Lebens angelangt ist, zwar praktisch Rücksicht auf diese besondere anthropologische Lebenssituation. In grundlegender Hinsicht ändert dies jedoch nichts an seinem würdevollen Dasein. Eine Teilung in eine zu therapierende erste Hälfte der Demenz und eine gänzlich vernachlässigbare zweite Hälfte kommt von diesem anthropologischen Blickwinkel aus nicht in Frage.

Im Gegensatz zum gegenwärtigen Diskurs ist darüber hinaus zweitens die leib-seelische Einheit des Menschen ernst zu nehmen. Gegen eine einseitige Fixierung auf die Kognition ist einzuwenden, dass der Mensch zwar als ein vernunftbefähigtes Wesen bestimmt ist, aber seine Vernunftbegabtheit nicht zu jedem Zeitpunkt gleichermaßen ausüben muss. Ein Personverständnis, das allein auf kognitive Fähigkeiten abhebt und der konkreten Leiblichkeit des Menschen keine Beachtung schenkt, bleibt abstrakt. „Es verfehlt die unhintergehbaren Existenzbedingungen konkreter Personen“,<sup>17</sup> zu denen die Dimension der Leiblichkeit wesentlich gehört.

Die Fixierung auf die aktuell vorhandene geistige Leistungsfähigkeit im Rahmen reduktionistischer Personkonzeptionen hat einen weiteren entscheidenden Fehler: Sie setzt einen anthropologischen Dualismus, den man bereits überwunden geglaubt hat, voraus und führt ihn unter säkularen Vorzeichen wieder in die Debatte ein. In dieser Sichtweise macht das aktuell vorhandene Bewusstsein mit seinen Kognitionsleistungen das Personsein aus. Der Körper erscheint dann nur noch als biologisches Beiwerk. Eine solche Nichtbeachtung der Leiblichkeit des Menschen verkennt allerdings die anthropologische Bedeutung des Körpers für die Person. Nur in seinem Leib kann der Mensch sich ausdrücken, begegnet er anderen Menschen und der Welt. Dabei hat die Leiblichkeit des Menschen auch eine moralische Bedeutung: Erst die leibliche Ausdrucksfähigkeit ermöglicht den Selbstvollzug der Person. Daher gebührt ihr zeit ihres Lebens Achtung und Würde. Wir achten einen Menschen aber nur dann, wenn wir ihm in jeder Ausdrucksgestalt, in der er existiert, Würde und Achtung entgegenbringen. An diese Grundbedingung ist zu erinnern, wenn wir nach dem Personstatus dementer Menschen fragen. Künftig wird noch deutlicher auf die Grundbedingungen der Leiblichkeit bei Demenz einzugehen sein. Die konkrete Pflegesituation und die Bedürfnisse des Körpers dementer Menschen sollten demnach eingehender als bislang reflektiert werden.

Einer bislang dominierenden Darstellung des dementen Menschen als monadischen Einzelwesens ist drittens die Relationalität des Menschen an die Seite zu stellen. Der Mensch kann sein Leben nur im Verhältnis zu anderen leben. Es gehört wesentlich zum Menschsein, dass man es nur in Relation, das heißt in Bezug auf andere und mit anderen zusammen ist.

Bezogen auf die Demenz bedeutet dies: Demente Menschen werden nicht zu Einzelwesen, auch wenn sie im Verlauf des Prozesses den Kontakt mit ihrer Umwelt nach und nach verlieren mögen. Selbst in der extremen Hilflosigkeit der Demenz kann die Würde des Menschen von anderen wahrgenommen werden. Die Sichtbarmachung von Würde ist ein interaktionelles Geschehen. Sie wird dem Dementen von demjenigen

entgegengebracht, der ihn in seinem veränderten So-Sein versteht und annimmt. Begegnung mit dementen Menschen bedeutet damit immer auch den Vollzug eines Anerkennungsaktes, indem der Angehörige, der Pflegende oder der Arzt seine persönliche Beziehungsfähigkeit zum Ausdruck bringt.

Die Mitmenschen – konkret die Angehörigen und Pflegenden, im weiten Sinne die Gesellschaft – sind es, die dem dementen Menschen seine Würde entgegenbringen und die verletzte Person vor unzulässigen Übergriffen oder der Aberkennung der Menschenwürde schützen. Die Berücksichtigung der verletzlichen Person gebietet es, im praktischen Handeln Rücksicht zu nehmen auf die besondere Situation dementer Menschen, und ihnen Pflege und Zuwendung zukommen zu lassen, um ihr persönliches Wohlbefinden zu stärken und es so lange und so gut es geht zu erhalten.

### Konkretionen

Aus dem bisher Gesagten folgt, dass eine integrative Demenzethik am Personstatus dementer Menschen Maß nehmen muss. Das gegenwärtig vorherrschende Demenzkonzept greift in dieser Hinsicht zu kurz. Ausgehend vom bislang Dargelegten, wird ein Demenzmodell vorgeschlagen, das von einer erweiterten anthropologischen Grundlage ausgeht. Von hier aus können in der Konkretion dreier die Demenzproblematik betreffender Bereiche Anhaltspunkte für eine konkrete Kontextualisierung der hier vorgelegten Prinzipien für gesellschaftlich relevante Felder gegeben werden.

Eine integrative Demenzethik wird erstens um des Personstatus dementer Menschen willen stärker als bisher darauf achten, Medizin und Pflege zu verzahnen. So könnte gewährleistet werden, dass künftig nicht nur die ersten Phasen des Demenzprozesses Beachtung erfahren, sondern die Demenz als einheitlicher Prozess gesehen wird, innerhalb dessen auch die späten Phasen, wenn Palliation, Pflege und Begleitung im Vordergrund stehen, Berücksichtigung finden. So gewinnt die palliative Medizin, wie sie durch den allgemeinen Wandel im Krankheitsgefüge von Akutkrankheiten zu chronischen Erkrankungen heute immer populärer wird, im Bereich der Alzheimer-Demenz, für die weiter das Paradigma der kurativen Medizin Geltung zu haben scheint, erst langsam an Bedeutung. Der Prozess, die bislang vor allem auf die körperlichen Leiden bezogene Palliativmedizin auf die anders gelagerten Bedürfnisse dementer Personen zu transformieren, erfordert vielfältiges Engagement und wird nur in der Vernetzung pflegerischer und ärztlicher Kompetenzen gelingen können.<sup>18</sup>

Als Bausteine einer an der Person des dementen Menschen orientierten Pflege könnten Elemente in den Vordergrund treten wie der Respekt vor persönlichen Präferenzen, die Wahrnehmungen der inneren Welt des Einzelnen, eine positive Sicht der Leiblichkeit, die Bedeutung von Gefühlen und Emotionen sowie eine besondere Be-

achtung zwischenmenschlicher Beziehungen. Die moralische Kompetenz wie auch die Sachkompetenz des Pflegepersonals müssten weiter gefördert werden. Der Verlauf eines dementiellen Prozesses verlangt von den professionell Pflegenden dabei immer wieder Änderungen und Wechsel in der Pflegeausrichtung. Diese kann adäquat nur durch genaues Hinhören und das Einfühlen in den Patienten gewährleistet werden. Dabei verlangt die Pflege eines dementen Menschen von den Pflegenden ein hohes Maß an menschlicher Kompetenz und die Bereitschaft, sich mit dem möglichen Leiden der Betroffenen, ihrem Lebensweg mit seinen Schwerpunkten und Weichenstellungen auseinander zu setzen.

Um das gegenwärtig vorherrschende Demenzkonzept durch ein integratives Modell abzulösen, ist ein breiteres Engagement gesellschaftlicher Institutionen und Gruppen notwendig. Dies betrifft nicht nur den dringend notwendigen Dialog zwischen Medizin und Pflege. Brücken zwischen verschiedenen Disziplinen und Gruppierungen müssen auch in anderen Bereichen geschlagen werden. Angesichts der demographischen Verschiebungen sind dringende politische Entscheidungen, die zum Beispiel Wohnformen im Alter betreffen, erforderlich: Wie kann die große Zahl dementer Menschen in den kommenden Jahren und Jahrzehnten versorgt werden?

Die Bedeutung der relationalen Verfasstheit des Menschen übertritt bei Demenz deutlich das in der Medizinethik derzeit hochgeschätzte Autonomieprinzip, das bei der Demenz an seine Grenzen stößt. Konkret folgt daraus zweitens die Forderung, das Betroffenen-Angehörigen-Verhältnis in den Blick zu nehmen.

Angehörige sind dabei in zwei Richtungen stärker als bislang ernst zu nehmen: zum einen in ihrer Rolle als nächste Bezugspersonen dementer Menschen, zum anderen in ihrer Rolle als selbst Betroffene. Als unmittelbare Bezugspersonen kommt den Angehörigen eine nicht hoch genug einzuschätzende Bedeutung zu. Sie sind es, die im Verlauf der Demenz für die Identität, Kontinuität und Relationalität dementer Personen bürgen: Durch die Kenntnis eines zumindest großen Teiles der Lebensgeschichte und des Charakters der Betroffenen können sie Auskunft geben über Vorlieben und Abneigungen, wenn demente Menschen sich selbst nicht mehr äußern können.

Doch kommen Angehörige auch in ihrer Rolle als selbst Betroffene des dementiellen Prozesses in den Blick:<sup>19</sup> Sie sind es, die ein Höchstmaß an Pflege leisten und enormen Belastungen ausgesetzt sind – körperlich wie psychisch. Wenn der gewohnte Gesprächspartner verloren geht, gemeinsame Unternehmungen nicht mehr möglich sind, sind dies einschneidende Veränderungen in Beziehungen, die nicht spurlos an den Betroffenen vorbeigehen. Angehörige werden dann selbst zu „Begleitungsbedürftigen“.

Drittens wird eine solidarische Gesellschaft die Beschäftigung mit dem Phänomen Demenz nicht weiter allein den Experten einer Disziplin überantworten. Indem eine Gesellschaft sich den mit dem Phänomen der Demenz verbundenen Problemen stellt und ein ganzheitliches Bild entwirft, wird sie ihrer Verantwortung gegenüber ihren schwächeren Mitgliedern gerecht werden. Die umfassende Auseinandersetzung mit Demenz wird nicht einfach sein, da anspruchsvolle Kompetenzen verlangt und unangenehme Themen berührt werden müssen. Alzheimer-Demenz führt nicht nur die Endlichkeit des menschlichen Lebens vor Augen, sondern verlangt auch ein Überdenken von in Medizinethik und Gesellschaft gängigen Prinzipien. Nicht zuletzt stößt die heute weithin verbreitete Absolutsetzung der Autonomie bei Alzheimer-Demenz an ihre Grenzen. Wo eine Verfügung über sich selbst nicht mehr ausgesprochen werden kann, wird sie leicht ersetzt durch eine Verfügung durch andere. An die Stelle einer Überbetonung des Selbstbestimmungsprinzips, wie es aus einer Abwehrhaltung gegenüber dem als negativ konnotierten Paternalismus heraus heute gefordert wird, wird das Element der Fürsorge treten müssen.<sup>20</sup>

Ein Ethos der Fürsorge entspringt der Grundeinsicht in die Relationalität und das menschliche Angewiesensein auf andere. Indem es das Wohlergehen der hilfsbedürftigen Personen in den Vordergrund stellt, sollte das Grundprinzip des pflegerischen, ärztlichen und gesellschaftlichen Ethos stärker betont werden.

## Ausblick

Es ist an der Zeit, dass wir das Thema „Demenz“ als gesellschaftliche Aufgabe begreifen. Dies kann aber nur geschehen, wenn wir uns von der Vorstellung verabschieden, bei Demenz handele es sich um ein rein medizinisches Phänomen, für dessen Behandlung einzig medizinische Experten zuständig seien. Ansätze dazu sind bereits zu erkennen. Eine Gesellschaft, die sich dem Problem Alzheimer-Demenz stellen will, muss die Medizin aus der alleinigen Verantwortung entlassen und sich selbst in die Pflicht nehmen.

Literaturhinweise befinden sich am Ende des Bandes.



## **Ethische und sozialpsychologische Implikationen von Altersdemenz und Alzheimer-Erkrankung**

### **Zur Bedeutung von Demenzerkrankungen für Gesellschaft, Forschung und Intervention**

Der Beschäftigung mit den ethischen und sozialpsychologischen Implikationen von Altersdemenz und Alzheimer-Erkrankung seien zunächst einige grundlegende Anmerkungen vorangestellt, die die Bedeutung der Demenz für Forschung, Intervention und Gesellschaft betreffen.

Aus forschungsbezogener Perspektive ist vor allem die Suche nach den pathogenetischen Mechanismen der Alzheimer-Demenz bedeutsam. Molekularbiologen sind optimistisch, dass im kommenden Jahrzehnt weitere substantielle Fortschritte bei der Aufklärung pathogenetischer Mechanismen der Alzheimer-Demenz sowie bei der Umsetzung dieser Erkenntnisse in kausale Therapieschritte erzielt werden können.<sup>1</sup> Die molekularbiologische Forschung ist deswegen weiter auszubauen, da erst bei Identifikation der pathogenetischen Mechanismen der Alzheimer-Demenz eine kausale Therapie möglich sein wird. Aus forschungsbezogener Perspektive besitzt auch die Entwicklung diagnostischer Methoden großes Gewicht, die nicht nur einen Beitrag zur Differentialdiagnostik der Demenz, sondern auch zur Identifikation früher Stadien der Demenz leistet und damit Grundlagen für eine angemessene, rechtzeitig einsetzende Intervention schafft.

Aus interventionsbezogener Perspektive ist vor allem die differenzierte Einschätzung der bestehenden Ressourcen demenzkranker Menschen sowie deren Erhaltung und Förderung zu nennen. Dabei ist zu bedenken, dass vielfach die kognitiven, alltagspraktischen und psychischen Ressourcen demenzkranker Menschen unterschätzt werden. Eine räumliche und soziale Umwelt, die anregt, unterstützt, entlastet und motiviert, ist ebenso entscheidend für die Intervention wie ein rehabilitationsorientiertes Therapie- und Pflegekonzept.

Aus gesellschaftlicher Perspektive sind zum einen Fragen der Ausgabenentwicklung von besonderem Interesse. Die Versorgung demenzkranker Menschen ist, wenn sie einem hohen fachlichen Standard folgen soll, kostenintensiv. Zum anderen gewinnen aus gesellschaftlicher Perspektive ethische Fragen an Gewicht: Inwiefern besteht in einer Gesellschaft Konsens, in ausreichendem Maße in eine fachlich hochwertige und human anspruchsvolle Therapie, Rehabilitation und Pflege zu investieren?

## Die Begegnung mit demenzkranken Menschen als Konfrontation mit den Begrenzungen des eigenen Lebens

An einer Demenz zu erkranken, in deren Folge unselbstständig zu werden und die Fähigkeit zur Kommunikation zu verlieren, ist das wahrscheinlich am meisten gefürchtete Risiko des Alters. Die bei fortgeschrittener Demenz auftretenden kognitiven Einbußen werden von den meisten Menschen als Bedrohung der Person in ihrer Ganzheit betrachtet. Vor diesem Hintergrund erscheint verständlich, dass die Konfrontation mit Demenzkranken nicht nur Unsicherheit, sondern auch massive Ängste auslösen kann. Die Begegnung mit Demenzkranken macht in besonderer Weise deutlich, dass Altern – zumindest solange man Kriterien wie Aktivität, soziale Teilhabe oder Produktivität zugrunde legt – nicht immer gelingen muss, auch dann nicht, wenn man sich lebenslang um eine selbstverantwortliche Lebensführung bemüht hat. Mitarbeiter in Pflegeeinrichtungen haben ebenso wie pflegende Angehörige häufig erhebliche Schwierigkeiten, sich mit diesen Grenzen der menschlichen Existenz auseinander zu setzen. Ein Zugang zur Individualität des Patienten wird häufig schon deswegen nicht gefunden, weil eine intensivere Auseinandersetzung mit den möglichen Begrenzungen des eigenen Lebens die subjektive Überzeugung in Frage zu stellen vermag, Entwicklungsprozesse bis in das höchste Alter kontrollieren zu können. Die Konfrontation mit dem Krankheitsbild der Demenz erinnert den Menschen an eine Dimension, die in seinem Streben nach Selbstständigkeit und Selbstverantwortung bisweilen in Vergessenheit gerät: die Dimension der bewusst angenommenen Abhängigkeit.<sup>2</sup> Das Erkennen des grundlegenden Angewiesenseins auf die Solidari-

tät und Hilfe anderer Menschen und die Bejahung dieses Angewiesenseins durch den Demenzkranken selbst wie auch durch Angehörige, Ärzte und Pflegefachkräfte stellen eine bedeutende Grundlage für den möglichst vorurteilsfreien Kontakt mit dem Erkrankten dar. Es ist dabei zu berücksichtigen, dass bewusst angenommene Abhängigkeit in dem hier gemeinten Sinne nicht verwechselt werden darf mit „dysfunktionaler Abhängigkeit“ von institutionellen Praktiken. Wie Margret Baltes aufgezeigt hat, dominiert in der Pflege und Betreuung Schwerstkranker nicht selten ein „Abhängigkeitsunterstützungsskript“, welches dazu beiträgt, dass abhängiges Verhalten des Menschen, hingegen nicht dessen Bemühen um Selbstständigkeit verstärkt wird.

Damit wird auch ausgedrückt, dass die Begegnung mit einem demenzkranken Menschen die Kontaktperson vor eine bedeutende psychologische Aufgabe stellt – nämlich vor die Aufgabe der Auseinandersetzung mit sich selbst, mit den Begrenzungen des eigenen Lebens. In dem Maße, in dem es uns gelingt, diese Auseinandersetzung in einer persönlich konstruktiven Weise zu leisten, schaffen wir auch die Grundlage für wirkliche Begegnung. Denn der Kontakt ist nun – wie es Martin Buber (1878–1965) ausdrückt – frei von Vorbedingungen, die das Ich definiert. Er ist ganz auf den anderen Menschen (auf das „Du“) ausgerichtet. Und in dieser Orientierung auf das „Du“ wird der andere dabei unterstützt, möglichst weit er selbst oder sie selbst zu sein.

Gerade bei Demenzkranken besteht die Gefahr, dass noch vorhandene Kompetenzen übersehen werden. Offenkundige kognitive Defizite können Kontaktpersonen dazu verleiten, anzunehmen, dass der Demenzkranke gar nichts mehr versteht, dass er zu einer normalen Interaktion gänzlich unfähig ist. Dagegen zeigen neuere Forschungsarbeiten, dass Demenzkranke auch im fortgeschrittenen Stadium durchaus in der Lage sind, differenziert auf soziale Situationen zu reagieren. Auch Demenzkranke erleben Emotionen und drücken diese aus. Auch bei fortgeschrittener Demenz kann durch eine Herstellung oder Vermeidung spezifischer sozialer Situationen zu einer höheren Lebensqualität beigetragen werden. Indem Demenzkranke in der Lage sind, ihre Emotionen zumindest nonverbal auszudrücken, ist es Kontaktpersonen auch prinzipiell möglich, einen Zugang zu Demenzkranken zu finden und aufrechtzuerhalten. Einen solchen Zugang vorausgesetzt, ist die Pflege Demenzkranker nicht lediglich Last, sondern auch zwischenmenschliche Begegnung, in der Hilfeleistung mit Dankbarkeit begegnet und damit Helfen auch als befriedigend erlebt werden kann. Demenz bedeutet keinesfalls den Verlust von Individualität.

Ärzte und Pflegefachkräfte geraten nicht selten in eine Situation, in der sie einzelne ethische Prinzipien nicht mehr zu einer zentralen Grundlage ihres Handelns machen können. Solche Situationen sind vor allem gegeben, wenn psychisch hoch

anspruchsvolle Anforderungen bewältigt werden müssen, a) ohne auf diese entsprechend vorbereitet zu sein, b) ohne über ausreichende zeitliche Ressourcen zu verfügen, um differenziert auf die Bedürfnisse des Erkrankten antworten zu können, c) ohne die Gelegenheit zur Reflexion dieser Erfahrungen in der Kommunikation mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu finden. Zu bedenken ist hier, dass Träger und Institutionen durch die gegebenen Arbeitsbedingungen dazu beitragen, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in solche fachlich wie ethisch hoch problematischen und subjektiv als belastend erlebten Situationen geraten. Wenn die eigene Integrität durch die erzwungene Ausblendung ethischer Prinzipien verletzt wird, dann entstehen Schuldgefühle, die schließlich mit tiefen Selbstzweifeln und der Tendenz, den Beruf aufzugeben, verbunden sind. Aus diesem Grunde besteht die Intervention nicht alleine in der Vermittlung ethischer Prinzipien in der Ausbildung, sondern auch und vor allem in der Schaffung von Arbeitsbedingungen, unter denen eine „moralisch handelnde Gemeinschaft“ entstehen kann.<sup>3</sup>

## Dimensionen der Verantwortung für die Lebensqualität demenzkranker Menschen

Im Folgenden sollen – in Anlehnung an die von Immanuel Kant (1724–1804) vorgenommene Systematisierung grundlegender Fragen der Philosophie – vier Fragen in den Vordergrund gestellt werden, die unterschiedliche Aspekte gesellschaftlicher Verantwortung für die Lebensqualität demenzkranker Menschen thematisieren: Was kann ich wissen? Was soll ich tun? Was darf ich hoffen? Was ist der Mensch? Diese Fragen deuten zum einen auf die praktische Vernunft („Was soll ich tun?“), zum anderen auf die instrumentelle Vernunft („Was kann ich wissen?“). Weiterhin sprechen sie die Antizipation der Zukunft des Menschen an („Was darf ich hoffen?“). Diese drei Fragen münden schließlich in die allgemeine, vierte Frage nach dem Wesen des Menschen („Was ist der Mensch?“).

Begonnen werden soll hier mit der Frage nach der praktischen Vernunft. Mit der Frage „Was soll ich tun?“ wird nicht ausgedrückt, wie die Dinge sind, sondern wie sie sein sollen. Bei der Beantwortung dieser Frage orientieren wir uns an sittlichen Maßstäben. Auf unser Thema bezogen, heißt dies: Welche Vorstellungen von menschenwürdiger Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen bestehen in einer Gesellschaft? Welche Bedeutung misst diese in der Realität der fachlich und menschlich anspruchsvollen Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen bei? Inwieweit nimmt sie deren Pflege- und Betreuungsbedarf sowie deren individuelle Bedürfnisse als gleichbedeutend mit dem Pflege- und Betreuungsbedarf sowie den Bedürfnissen

anderer Patientengruppen wahr? Auch im Hinblick auf die Ebene der praktischen Vernunft besteht eine zentrale Aufgabe der Wissenschaft in der ständigen Differenzierung verfügbaren Wissens über das Erleben und Verhalten, über die Ressourcen und Veränderungspotentiale sowie über die Grenzen der kognitiven Leistungsfähigkeit, der Entscheidungskompetenz und der Handlungskompetenz bei demenzkranken Menschen. Denn dieses Wissen stellt eine bedeutende Grundlage nicht nur für fachlich, sondern auch für sittlich begründetes Handeln dar. Schon hier zeigt sich, dass wissenschaftliche und praktische Erkenntnisse in einem engen Zusammenhang zur praktischen Vernunft stehen und ethische Reflexionen somit nicht losgelöst von diesen Erkenntnissen vorgenommen werden sollten.

Inwieweit die mit der Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen betrauten Personen ethische Dilemmata differenziert wahrnehmen und auf diese differenziert antworten, ist auch mit Blick auf die institutionellen und gesetzlichen Rahmenbedingungen zu untersuchen. In einer Institution, in der die Möglichkeit, ethische Dilemmata ausreichend zu reflektieren, nicht gegeben ist – zum Beispiel aufgrund des Diktats der Zeit oder einer einseitigen Orientierung an ökonomischen Kriterien –, muss damit gerechnet werden, dass die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in ethisch hoch problematische Situationen geraten, auf die sie nicht reflektiert und damit differenziert antworten können. Eine Institution hingegen, die es Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ermöglicht, kontinuierlich die Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner zu bestimmen und sich dabei auch auf deren subjektive Kriterien zu stützen, schafft damit Bedingungen für die ausreichend differenzierte – und auch von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern als erfüllend wahrgenommene – Reflexion möglicher ethischer Dilemmata, die mit der Pflege und Betreuung eines Demenzkranken verbunden sein können. Wenn über die gesetzlichen Rahmenbedingungen der Pflege demenzkranker Menschen diskutiert wird, so genügt es nicht, lediglich die Frage nach dem Staat und der Ausgestaltung der sozialen Pflegeversicherung zu stellen. Man kann nicht fordern, den Beitragssatz in der Pflegeversicherung konstant bei 1,7 Prozent zu halten, und gleichzeitig der Pflegeversicherung die Aufgabe zuweisen, eine anspruchsvolle Pflege zu garantieren. In Zukunft wird vielmehr jeder von uns die Frage beantworten müssen, was ihm eine gute Pflege wert ist und wie viel er in diese investieren möchte. In einer Gesellschaft des langen Lebens ist die gesellschaftliche Erörterung dieser Frage essentiell; zudem stellt die persönliche Auseinandersetzung mit dieser Frage ein Merkmal individueller Planungskompetenz – nämlich im Sinne der Antizipation möglicher Risiken, die mit dem hohen Alter verbunden sind – dar.

Im Weiteren beschäftigen wir uns mit der Frage nach der instrumentellen Vernunft. Erst wenn wir genauer wissen, über welche Ressourcen und Veränderungspotentiale

demenzranke Menschen verfügen und wo die Grenzen dieser Ressourcen sowie dieser Veränderungspotentiale liegen, ist es auch möglich zu definieren, was unter fachlich und sittlich anspruchsvoller Pflege und Betreuung zu verstehen ist. Aus diesem Grunde kommt der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung zum Thema „Demenz“ auch aus ethischer Sicht große Bedeutung zu.

Erst im Kontext differenzierten medizinischen, psychologischen und pflegewissenschaftlichen Wissens können praktische Handlungskonzepte entwickelt werden, auf deren Grundlage eine differenzierte Wahrnehmung der kognitiven, der emotional-affektiven und der gesundheitlichen Situation eines demenzkranken Menschen sowie entsprechend differenzierte Antworten auf diese Situation möglich sind. Dies erfordert vielfach auch eine Erweiterung des psychologischen Instrumentariums der Kommunikation um eine nonverbale Komponente. In unseren eigenen Studien zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen wie auch zur Konstituierung von Situationen, die von demenzkranken Menschen positiv erlebt werden, konzentrieren wir uns auf die Analyse der nonverbalen Kommunikation. Indem wir anhand mimischer Ausdrucksmuster zeigen können, wie differenziert auch bei demenzkranken Menschen das emotionale Erleben ist, und Zusammenhänge zwischen spezifischen Emotionen und verschiedenen Situationen aufdecken können, streben wir nicht allein einen Beitrag zur instrumentellen Vernunft durch die Erweiterung praktisch-relevanten Wissens an. Von unserer Forschung erhoffen wir uns auch einen Beitrag dazu, dass bestimmte ethische Dilemmata gar nicht erst eintreten oder, wenn sie eingetreten sind, dass sie differenziert wahrgenommen und bewältigt werden. Erst durch die Analyse nonverbaler Kommunikationsmuster wird es möglich, herauszuarbeiten, welche Situationen von dem demenzkranken Menschen toleriert werden, welche gesucht werden und welche tiefgreifend abgelehnt werden. Eine wissenschaftlich begründete Antwort auf die hier angesprochenen Fragen ist auch als ein zentraler Baustein zu einer möglichst weit gehenden Erhaltung der Selbstbestimmung und Teilhabe demenzkranker Menschen zu werten.

In mehreren Studien hatten wir die Möglichkeit, Pflegedokumentationen in stationären Einrichtungen detailliert zu sichten. Die Ergebnisse legen die Annahme nahe, dass demenzranke Bewohnerinnen und Bewohner vielfach nicht ausreichend psychiatrisch diagnostiziert sind. Zudem wird oft die diagnostische Kategorie der Demenz verwendet, obwohl diese, wie auch unsere psychiatrischen Nachuntersuchungen in Einrichtungen zeigen, nicht ausreichend belegt ist. Schließlich ergibt sich nicht selten das Problem, dass zwar die Diagnose korrekt ist, dass aber die Frage nach der Therapieplanung nicht differenziert gestellt und zudem keine Evaluation des Therapieverlaufs vorgenommen wird. Damit ist nicht nur ein Verstoß auf der Ebene

der instrumentellen Vernunft gegeben – und zwar in dem Sinne, dass die fachlichen Grundlagen eigenen Handelns nicht ausreichend differenziert werden –, sondern auch ein Verstoß auf der Ebene der praktischen Vernunft: Das Wissen, das eingebracht werden könnte, um einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität sowie zur Erhaltung von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung zu leisten, kommt den Patienten nicht in ausreichendem Maße zugute.

Es soll nun in einem weiteren Schritt die Frage nach der Antizipation der Zukunft des Menschen in den Vordergrund gestellt werden. Der Philosoph und Religionswissenschaftler Hans Jonas (1903–1993) hat in seiner Schrift „Das Prinzip Verantwortung“ deutlich gemacht, dass die Erfolge der Technik dem Menschen ungeahnte Möglichkeiten zum Eingriff in die Natur eröffnen – ihm damit aber auch besondere ethische Verpflichtungen auferlegen. Diese Verpflichtungen erwachsen aus der Anforderung, die möglichen Konsequenzen der Forschung umfassend und kritisch zu reflektieren. Hans Jonas äußert in dieser Schrift die Sorge, dass Menschen kulturell hinter den Erfolgen der Technik zurückbleiben. In Bezug auf Fragen des Alters bedeutet dies: Durch die Erfolge der Medizin – und zwar sowohl in der Diagnostik als auch in der Therapie – verlängert sich die Lebensspanne des Menschen beträchtlich, der Anteil hochbetagter Menschen steigt kontinuierlich. Dabei sind jedoch auch die potentiellen Risiken zu berücksichtigen, die sich gerade im hohen Lebensalter mit Blick auf die Gesundheit, die Selbstständigkeit und die Selbstverantwortung ergeben. Hier nun stellt sich die Frage, inwieweit die Gesellschaft in der Lage ist, die Grenzen, die Menschen im hohen Lebensalter erfahren, bewusst anzunehmen und in einen kulturellen Entwurf des Menschseins zu integrieren. Im Engagement für die Förderung der Lebensqualität demenzkranker Menschen durch die Schaffung entsprechender gesetzlicher und institutioneller Rahmenbedingungen ist auch ein Zeichen für die Fähigkeit und Bereitschaft der Gesellschaft zu sehen, Grenzen des Lebens zum Gegenstand einer intensiven kulturellen Auseinandersetzung zu machen, deren Ziel es ist, vermehrt für die Verletzlichkeit des Menschen und für dessen Angewiesensein auf Hilfe zu sensibilisieren.

Schließlich sei die Frage nach dem Wesen des Menschen in den Vordergrund gestellt, die hier mit Blick auf die „Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben“ thematisiert werden soll. Albert Schweitzer (1875–1965) hat in seinen Straßburger Predigten dargelegt (und hat dies ausdrücklich auch aus der Perspektive des Naturwissenschaftlers und Mediziners getan): Je mehr ich mich dem natürlichen Phänomen zuwende, desto deutlicher wird mir, welche Unsagbarkeit und Unerklärbarkeit das natürliche Phänomen in sich birgt; desto deutlicher wird mir, wie viel neue Fragen im Kern aufgeworfen werden.

## Die „innere Situation“ des Demenzkranken und Möglichkeiten differenzierter Reaktionen

In unseren Untersuchungen sind wir von der grundlegenden Frage ausgegangen: Ist auch bei einem demenzkranken Menschen, bei dem die kognitive Leistungskapazität erheblich beeinträchtigt ist, von einer hohen Differenziertheit in den emotionalen Reaktionen auszugehen? Können wir die mimische Ausdrucksanalyse, wie sie zum Beispiel in der Schizophrenieforschung erfolgreich angewendet wird, auch in der Analyse der emotional-affektiven Situation demenzkranker Menschen einsetzen, um auf dieser Grundlage zu einer differenzierten, validen Einschätzung des emotional-affektiven Befindens in dieser Personengruppe zu gelangen?

Hier sei angemerkt: Einen Weg zur Erfassung des emotional-affektiven Geschehens bildet die mimische Ausdrucksanalyse. International ist vor allem das von Paul Ekman und Wallace Friesen entwickelte *Facial Action Coding System* eingeführt, das in empirischen Arbeiten unseres Instituts zur Erfassung des nonverbalen Verhaltens demenzkranker Menschen eingesetzt und validiert wurde.<sup>4</sup> Dieses Verfahren gründet auf einer hoch differenzierten Analyse der Mimik, wobei die videogestützten Aufnahmen in zahlreiche Handlungseinheiten untergliedert werden. Auf der Grundlage spezifischer Kombinationen von Handlungseinheiten wird auf spezifische Emotionen geschlossen.

Im Folgenden soll kurz auf eine eigene, vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Studie<sup>5</sup> eingegangen werden. Die Aufgabe dieser Studie besteht darin, ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (Stichprobe: N = 360 Personen mit unterschiedlichen Formen und Schweregraden der Demenz) zu entwickeln; die Instrumentenentwicklung wurde im April 2006 abgeschlossen. In Abbildung 11 sind die Dimensionen der Lebensqualität aufgeführt, die wir in der Untersuchung differenzieren. Die zentralen Dimensionen unseres Analyseverfahrens machen deutlich, dass diese Studie von einem umfassenden Analyseansatz ausgeht, der den gesundheitlichen, den psychopathologischen und den funktionellen Status, die emotional-affektive Situation sowie die räumlichen, sozialen und institutionellen Umweltbedingungen differenziert abbildet.

In der erwähnten Studie haben wir unter anderem die Häufigkeit nichtkognitiver Symptome erfasst. Wie aus Abbildung 12 hervorgeht, lag Erregung bei 41 Prozent unserer Stichproben vor, Reizbarkeit bei 31 Prozent und Depression bei 53 Prozent. Wenn wir nun die These aufstellen würden, dass es sich hier um Symptome handelt, die ausschließlich durch die Krankheit bedingt sind, hingegen nicht auf die Beschaffenheit der räumlichen Umwelt und das Verhalten der sozialen Umwelt zurückzuführen

ren sind, dann würden wir nicht nur auf der instrumentellen Vernunftebene falsch argumentieren (denn diese Annahme kann empirisch widerlegt werden), sondern auch auf der praktischen Vernunftebene. Warum?

In Übereinstimmung mit der medizinischen, pflegewissenschaftlichen und psychologischen Literatur belegen unsere Ergebnisse, dass bei demenzkranken Menschen von einer deutlich erhöhten Verletzlichkeit, und dies heißt auch: von einer deutlich reduzierten Widerstandsfähigkeit, auszugehen ist. Die deutlich erhöhte Verletzlichkeit trägt dazu bei, dass sich der demenzkranke Mensch nicht mehr so gut vor Umwelteindrücken schützen kann. Erregungszustände, Zustände deutlich erhöhter Reizbarkeit sowie Zustände erhöhter Depression erklären sich zwar zum Teil aus dem spezifischen Krankheitsbild, sie sind aber auch Resultat der gegebenen räumlichen, sozialen und infrastrukturellen Umweltbedingungen. Spricht man zum Beispiel einen demenzkranken Menschen von hinten an, so kann dies – da er die Reizquelle nicht zu erkennen vermag – dazu führen, dass er über viele Stunden in hohem Maße erregt ist. Dieses nichtkognitive Symptom ist zwar auf der einen Seite durch die Krankheit bedingt, aber auf der anderen Seite auch Ergebnis des Verhaltens der Kontaktpersonen gegenüber dem Patienten – dies insofern, als diese die erhöhte Verletzlichkeit des Demenzkranken nicht ausreichend berücksichtigen. Wenn man den Patienten ausschließlich in der Kategorie des Symptoms fasst, ohne die Frage zu stellen, inwiefern das Verhalten der Pflegefachkräfte Symptome verstärkt, handelt man fachlich und ethisch hoch problematisch.

In unserer Studie wählen wir einen dreifachen Zugang zur Erfassung des emotional-affektiven Befindens demenzkranker Menschen:

- a) Wir interviewen den Heimbewohner beziehungsweise die Heimbewohnerin selbst, um eine Aussage darüber zu erhalten, wie sich dieser beziehungsweise diese augenblicklich fühlt.
- b) Wir interviewen die Bezugsperson, um von dieser zu erfahren, wie sich die Bewohnerin beziehungsweise der Bewohner augenblicklich fühlt.
- c) Schließlich wird der demenzkranke Mensch in der Situation videogestützt beobachtet, damit wir eine Aussage darüber treffen können, welche Emotion und welcher Affekt im mimischen Ausdrucksskript aktuell erkennbar ist.

Es werden also parallel drei Verfahren eingesetzt, auf deren Grundlage wir eine Einschätzung der emotional-affektiven Situation vornehmen. Die Ergebnisse unserer Studie belegen, dass bei allen Patienten in unterschiedlichen Situationen sehr verschiedenartige Emotionen auftreten. In der emotionalen Befindlichkeit zeigt sich mithin selbst bei weit fortgeschrittener Demenz eine hohe Variabilität. Die Methode

unserer Untersuchung ist in folgender Hinsicht auch von großer praktischer Bedeutung: Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stationärer Einrichtungen der Altenhilfe haben in den Interviews hervorgehoben, dass sie die emotional-affektive Situation eines zur verbalen Kommunikation nicht mehr fähigen demenzkranken Menschen vielfach nicht differenziert einschätzen können. Aus diesem Grunde sind sie auf eine Methode angewiesen, die sie in die Lage versetzt, zu dieser differenzierten Einschätzung zu gelangen. Auf dieser Grundlage kann die Kommunikation mit dem Demenzkranken wenigstens in Teilen aufrechterhalten werden – ein Aspekt, der nicht nur aus fachlicher, sondern auch aus ethischer Sicht bedeutsam ist.

In einer vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Studie<sup>6</sup> gehen wir der Frage nach, was Pflegefachkräfte tun können, um den emotional-affektiven Zustand eines demenzkranken Menschen positiv zu beeinflussen – zum einen untersuchen wir Situationen, die positive Emotionen und Affekte auslösen, zum anderen Situationen, die negative Emotionen und Affekte verringern. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden zunächst nach konkreten Situationen gefragt, in denen ein bestimmter Bewohner beziehungsweise eine bestimmte Bewohnerin mit einer positiven Emotion (Freude oder Wohlbefinden), einer negativen Emotion (Ärger oder Traurigkeit) oder emotional neutral reagiert. In einem weiteren Schritt werden die emotionalen Reaktionen der Bewohnerinnen und Bewohner in den genannten Situationen beobachtet und mit dem Verfahren der mimischen Ausdrucksanalyse videogestützt analysiert. Dabei wird Wert darauf gelegt, dass die genannten Situationen im natürlichen Kontext des Alltags auftreten; die Ergebnisse unserer Studie stützen sich also nicht auf künstlich hergestellte Situationen.

Einige wenige Beispiele aus der Studie seien hier genannt: *Freude* tritt vor allem in Situationen auf, in denen Zuwendung gegeben wird, individuellen Interessen und Aktivitäten nachgegangen werden kann und Aktivitäten gemeinsam mit anderen Menschen ausgeführt werden können. *Ärger* tritt vor allem in Situationen auf, in denen Bewohner zu etwas gedrängt werden oder Handlungsimpulse nicht umgesetzt werden können; *Traurigkeit* ist vor allem in Situationen erkennbar, die eine Trennung von nahe stehenden Menschen notwendig machen oder die mit dem Erleben von Heimweh oder Wehmut verbunden sind. Der praktische Nutzen der mimischen Ausdrucksanalyse wird gerade für Situationen, in denen Bewohnerinnen und Bewohner mit Ärger reagieren, deutlich. Hier werden die ausgelösten emotionalen Reaktionen nicht selten als Ausdruck aggressiver Tendenzen interpretiert, die den Bewohnerinnen und Bewohnern relativ situationsunabhängig zugeschrieben werden.

Die ersten Ergebnisse unserer Studien machen deutlich, dass durch die Entwicklung psychologischer Instrumente der Pflegealltag erleichtert und differenziert werden kann.

Durch den Einsatz entsprechender Instrumente können Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – dies belegen die Ergebnisse unserer Studien – dafür sensibilisiert werden, dass sie selbst einen bedeutenden Teil der Situationen konstituieren, in denen sich der demenzkranke Mensch befindet, und dass sie dadurch großen Einfluss auf dessen emotional-affektive Situation ausüben.

An dieser Stelle sei eine Studie aus der Gruppe um Franz Porzolt<sup>7</sup> erwähnt, in der in einem Zeitraum von einem Jahr (N = 217) demenzkranke Patienten von Ärzten und Pflegefachkräften beobachtet wurden; die Beobachtungen wurden auf der Grundlage eines Fragebogens ausgewertet, der 65 Items enthielt. Die Faktorenanalyse erbrachte fünf für das Wohlbefinden der Patienten zentrale Dimensionen: Kommunikation, negativer Affekt, Körperkontakt, Aggression, Mobilität. Für die Lebensqualität demenzkranker Menschen ist zunächst die Güte der Kommunikation bedeutsam: Inwiefern wird auf Botschaften geantwortet, inwieweit wird die Suche nach Kontakt erkannt? Sodann ist die Möglichkeit, negativen Affekt auszudrücken, bedeutsam für das Wohlbefinden demenzkranker Menschen. Zu nennen ist weiterhin der Körperkontakt: Erkennt die Umwelt, ob der demenzkranke Mensch Körperkontakt eher sucht oder eher meidet, und reagiert sie entsprechend auf diese Bedürfnisse? Zentral sind weiterhin die Möglichkeit, Aggressionen auszudrücken, sowie die Möglichkeit zu einem ausreichenden Maß an Mobilität.

## Schlussbemerkung

Der Kontakt mit demenzkranken Menschen erfordert eine grundlegende kritische Reflexion des gesellschaftlichen wie auch des individuellen Alters- und Menschenbildes. In diesem Kontakt liegt auch deswegen eine große Herausforderung, weil die Demenz in besonderer Weise uns mit der Verletzlichkeit und der Endlichkeit des Lebens konfrontiert. Die Bewusstwerdung dieser Grenzsituation unseres Lebens kann zu einer veränderten Einstellung gegenüber dem eigenen Leben, aber auch zu einem veränderten Verhalten gegenüber jenen Menschen führen, die von schwerer Erkrankung und von Einschränkungen betroffen sind. In seiner Schrift „Größe und Elend des Menschen“ geht Blaise Pascal (1623–1662) von folgender grundlegender Aussage aus: „Der Mensch erkennt, dass er elend ist: Er ist also elend, da er es ist; er ist aber sehr groß, da er es erkennt.“<sup>8</sup> Damit ist ausgesagt: Zur Erfüllung des Lebens gehört auch die reflektierte und verantwortliche Auseinandersetzung mit Verlusten sowie mit der eigenen Endlichkeit. Diese Auseinandersetzung kann dabei eine weitere Differenzierung der Identität, der Erfahrungen und der Erkenntnisse eines Menschen anstoßen und kann in dieser Hinsicht zum „Werden zu sich selbst“<sup>9</sup> und damit zur Erfüllung des Lebens beitragen. Aussagen über ein erfülltes (dies heißt auch: sinnerfülltes)

Leben beschränken sich nicht auf Leistungen und Erfolge, die Menschen im Lebenslauf erbringen beziehungsweise erfahren. Sie schließen ebenso die reflektierte und verantwortliche Auseinandersetzung mit Verlusten sowie mit der eigenen Endlichkeit ein.

Bedeutsam für diese Auseinandersetzung ist unsere Gesellschaft, unsere Kultur. Diese bildet insofern einen bedeutsamen Entwicklungskontext, als die gesellschaftlichen und kulturellen Leitbilder eines „guten“ Lebens die Identität des Menschen, dessen Interpretation der einzelnen Lebensalter und dessen Orientierung in diesen Lebensaltern beeinflussen. Entscheidend ist hier die Frage: Inwieweit werden in einer Gesellschaft Grenzsituationen als natürlicher Teil unseres Lebens und die reflektierte, verantwortliche Auseinandersetzung des Menschen mit Grenzsituationen als eine nicht nur individuell, sondern auch gesellschaftlich und kulturell bedeutsame Aufgabe interpretiert?

Von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Pflegeeinrichtungen wird vielfach hervorgehoben, dass sie in einem Ausmaß mit der Verletzlichkeit und Endlichkeit des Lebens konfrontiert werden, das sie ursprünglich nicht erwartet haben. Dabei heben sie hervor: Nur dann, wenn sie in der Lage sind, sich intensiv mit diesem existentiellen Thema auseinander zu setzen und dieses Thema auch im Arbeitskontext zu reflektieren, finden sie die Motivation, sich auch weiterhin der Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen zuzuwenden. Dabei betonen sie zugleich, dass die fachlich und ethisch verantwortungsvolle Pflege und Betreuung auch von den infrastrukturellen Bedingungen beeinflusst ist, unter denen sie arbeiten. Die infrastrukturellen Rahmenbedingungen sind mitbestimmt von der Verantwortung, die die Gesellschaft in Bezug auf eine fachlich und ethisch anspruchsvolle Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen wahrzunehmen bereit ist.

Abbildungen und Literaturhinweise befinden sich am Ende des Bandes.

THOMAS KLIE

*Leiter des Zentrums für Zivilgesellschaftliche Entwicklung – Evangelische Fachhochschule  
Freiburg*

## **Altersdemenz als Herausforderung für die Gesellschaft**

Die Zahlen sind beeindruckend: Heute leben etwa eine Million, im Jahre 2030 voraussichtlich über zwei Millionen Menschen unter uns, bei denen die Diagnose Demenz zutrifft. Es ist eine Zahl, welche die der HIV-Infizierten in Deutschland bei weitem übersteigt. Gleichwohl hat der „Seuchencharakter“ von Demenz uns in seiner Bedeutung und Herausforderung noch nicht in jeder Hinsicht erreicht. Immerhin: Ob in der Belletristik, im Film oder im Theater – die sensiblen Fühler unserer Kunst und Kultur zeigen an, dass die Demenz uns betrifft, dass sie eine gesellschaftliche und kulturelle Herausforderung bedeutet, der wir uns zu stellen haben. Die Grundlagenforschung ringt darum zu verstehen, wie Demenz entsteht. Wir hoffen auf wirksame Medikamente, die uns vor Demenz schützen, ihre Symptome beeinflussen oder gar eine Heilung versprechen. Noch allerdings ist dies eine vage Hoffnung. Die über eine Million Demenzkranken heute und ihre Angehörigen müssen mit Demenz leben, und dies wird wahrscheinlich auch für die zwei Millionen in den nächsten Jahrzehnten gelten. Leben mit Demenz, das scheint eine Herausforderung zu sein, die uns individuell, kollektiv und gesellschaftlich trifft.

Mit Demenz trifft uns aber nicht nur ein Versorgungsproblem, sondern auch ein zutiefst kulturelles, leben wir doch in einer Gesellschaft, in der Rationalität, Autonomie, Jugendlichkeit und Wohlbefinden zu den wesentlichen uns tragenden Orientierungen gehören. Auch wenn wir die Entwicklung unserer Gesellschaft als einen Prozess der Zivilisierung verstehen, so wie dies Norbert Elias (1887–1990) seinerzeit im Nachvollziehen geschichtlicher Entwicklungen getan hat, so fordert uns die Altersdemenz



in besonderer Weise heraus: Der Zivilisierungsprozess ist auch gekennzeichnet von der zunehmenden Beherrschung des Körpers, der Kontrolle über Körperfunktionen und der Einhaltung von Konventionen im menschlichen Miteinander, die auch ein Mehr an Distanz zum Gegenüber auszeichnet. Altersdemenz stellt vieles von dem in Frage, was wir in unserem Leben erlernt haben an „zivilisierten“ Formen des Umgangs, was uns kollektiv in unserem Miteinander stabilisiert und worauf wir in unserer Gesellschaft Wert legen als Grundlagen gedeihlichen Zusammenlebens.

Nun möchte ich die Altersdemenz als Herausforderung für unsere Gesellschaft gerade als Herausforderung für eine in einem anderen Sinne zivilisierte Gesellschaft verstehen und meinen Ausführungen ein Verständnis von Zivilgesellschaft voranstellen, das drei Ebenen kennt. Für die gesellschaftlichen Prozesse, die wir als zivilgesellschaftliche identifizieren, differenzieren wir drei Dimensionen: Da ist zunächst die Zivilgesellschaft als gesellschaftlicher Sektor zwischen Markt, Staat und Familie, in dem sich Bürgerinnen und Bürger in Vereinigungen zusammenfinden und Solidarität üben, sich verantwortlich fühlen für die Zukunftsfähigkeit und die Stabilität unserer Gesellschaften, und dies in recht unterschiedlichen „Dialekten“. Ob es das traditionelle Ehrenamt ist oder ob es Gruppen sind, die als Bürgerinitiativen oder als Freiwillige auf der kommunalen Ebene für vernachlässigte Themen eintreten. Im Zusammenhang mit der Altersdemenz ist eine vergleichsweise große Bewegung zu nennen, nämlich die der Alzheimer-Gesellschaften. Dies ist ein Aspekt: Zivilgesellschaft als Sektor unserer Gesellschaft.

Es greift aber zu kurz, die Zivilgesellschaft als einen je nach Gesellschaftsanalyse zu verordnenden Sektor zwischen Staat und Markt und Familie zu verstehen. Die Zivilgesellschaft als Ordnungsprinzip von Gesellschaft, das über einen abgrenzbaren Bereich gesellschaftlicher Selbstorganisationen hinausweist, intendiert die Zivilisierung einer Gesellschaft insgesamt und formuliert damit Handlungs- und Rollenerwartungen an alle Sektoren in dem Bewusstsein, dass weder der Staat noch der Markt noch die Familie alleine in der Lage sind, Wohlfahrt in der modernen Gesellschaft zu sichern.

Bei der Zivilgesellschaft als normativem Konzept schließlich, sowohl innerhalb gesellschaftlicher Sektoren als auch zwischen ihnen, geht es um eine Zivilisiertheit der Interaktionen, deren inhaltliche Eckpunkte sich in einem Kulturalisierungsprozess diskursiv entwickeln und weiter formen: Gegenseitige Rücksichtnahme und Bemühen um Gewaltfreiheit, Rechtsstaatlichkeit, demokratische Partizipationen und bürgerschaftliches Engagement als aktive, freiwillige Mitwirkung an der Gestaltung der Lebensräume, Gerechtigkeit als ein Prinzip, das Orientierung bietet, wenn in Gesellschaften darüber gesprochen und verhandelt wird, wie knappe Ressourcen und Chancen zwischen Generationen, Geschlechtern, gesellschaftlichen Milieus und

Ethnien fair verteilt werden. So übernimmt die Zivilgesellschaft zivile Regeln des Umgangs, an denen sich der Staat genauso orientieren kann wie der Markt und die einzelnen Personen in ihrer Lebensführung.

Wenn wir darüber nachdenken, wie Altersdemenz unsere Gesellschaft herausfordert, soll dies im Nachfolgenden als Herausforderung für eine so verstandene Zivilgesellschaft diskutiert werden. Die Herausforderungen möchte ich in fünf Aufträge portionieren, die ich in unserem Zusammenhang für zentral halte:

- » Wissen verbreiten
- » Einstellungen und Haltungen korrigieren
- » Diskurse überdenken
- » Leitbilder formulieren
- » Handlungsaufträge erkennen

## Die Herausforderungen

### Wissen verbreiten

Wir wissen noch nicht alles über die Genese der Demenz, aber schon vieles. Wir wissen aber über Demenz viel mehr als noch vor zehn Jahren. Differentialdiagnosen sind möglich und nötig. Immerhin gibt es eine ganze Reihe unterschiedlicher Formen der Demenz, und es ist erschreckend, dass in Deutschland etwa die Bemühungen um eine Frühdiagnose keineswegs so ausgeprägt sind wie in anderen Ländern, etwa Finnland. Es ist erschreckend, dass auch an mittelschwerer bis schwerer Demenz erkrankte Personen häufig nicht über eine für die Behandlung, Begleitung und Pflege wichtige Differentialdiagnose verfügen. In den meisten Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) oder in den meisten hausärztlichen Diagnosen finden sich in problematischer Weise undifferenzierte Hinweise auf „Altersdemenz“ oder ein „hirnorganisches Psychosyndrom“.

Der therapeutische Nihilismus gegenüber der Demenz ist noch verbreitet. Weder in der Bevölkerung noch bei den verantwortlichen Berufsgruppen, die für das Erkennen, für die Veranlassung von Präventionsmaßnahmen und die angemessene Begleitung von Menschen mit Demenz verantwortlich sind, sind verfügbare Kenntnissstände in einer Weise verankert, die uns vertrauensvoll darauf rechnen lassen, dass wir heute in Deutschland eine adäquate Diagnostik und Behandlung sowie Begleitung erwarten können. Wenn etwa 70 Prozent der Psychopharmaka-Vergabe an Pflegeheimbewohner mit einer „Altersdemenz“ nicht als *lege artis* qualifiziert werden können, dann zeigt dies, wie sich unzureichende Wissensbestände in der Breite therapeutischer

Fehlentscheidungen äußern, die schlichtweg schädlich sind für Patienten mit der Diagnose Demenz. Ähnliches gilt für die Konzepte der Begleitung von Menschen mit Demenz sowohl in der häuslichen als auch in der stationären Versorgung. Wir wissen dank der Studien von Siegfried Weyerer und Martina Schäufele, welche Bausteine für eine angemessene Betreuung, Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz wichtig sind: etwa (bei den an einer senilen Demenz vom Alzheimer-Typ Erkrankten) eine Reduzierung von Stressoren und die Bereitstellung von Orientierungshilfen, Gemeinschaftlichkeit, Anknüpfung an Biographisches etc.

Dieses Wissen gilt es zu verbreiten – bei Professionellen, aber auch bei anderen Akteuren, in Familien und bei den Bürgerinnen und Bürgern selbst. Wir wissen, was wir in Richtung Prävention tun können, um zumindest die Symptomatik, die mit Demenz verbunden ist, später oder anders eintreten zu lassen. Wir wissen, worauf es heute in der Begleitung von Menschen mit Demenz ankommt, jenseits hilfloser Fürsorglichkeit oder grenzenloser Überforderung und jenseits eines vorfachlichen Aufsichtsdiskurses, der sich zum Teil in den Stichworten auch noch in unserer Rechtsordnung wiederfindet. Wir wissen, worauf es ankommt. Siegfried Weyerer, Martina Schäufele und andere haben uns ganz wichtige Erkenntnisse dahingehend vermitteln können, was wichtig ist, um Lebens- und auch Betreuungsqualität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu stärken. Wir können lernen zu sehen, was Leben mit Demenz auch in Bezug auf Lebensqualität bedeutet. Das ist ein Blickwinkel, der jenseits diagnostischer Brillen liegt, der vielmehr ein anderes genaues Hinsehen verlangt. Das ist wichtig, um die Welt des Menschen hinter seiner Symptomatik erkennen zu können. Das ist ein Blickwinkel, eine Perspektive, die Würde in uns entstehen lässt, wenn wir einem Menschen, den wir nicht verstehen, begegnen.

Solche Formen der Verbreitung von Wissen scheinen mir wichtig, und sie stellen eine große Herausforderung dar. Hier geschieht auch viel, auch im konzertierten Zusammenwirken etwa der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, der Fachgesellschaften und der zuständigen Ministerien.

### **Einstellungen und Haltungen korrigieren**

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. Die Diagnose Demenz zerstört die Vorstellung eines aktiven und autonom gestalteten Alltags. Die Diagnose Demenz bei Angehörigen zerstört Perspektiven gemeinschaftlicher Lebensplanung und individueller Entwürfe von Zukunft. Bilder vom Kollabieren unserer sozialen Sicherungssysteme, etwa

der Pflegeversicherung durch Demenzkranke, verfehlen ebenso wenig ihre Wirkung wie Vorstellungen des Zerbrechens von Familien an Demenz. Es soll nichts schönge-redet werden. Ein Leben mit Demenz verändert das Leben grundlegend. Es ist aber eine *conditio* humaner Gesellschaften, sich als Garanten dafür zu verstehen, dass Menschen unabhängig von ihren Begabungen, ihren Fertigkeiten und ihrer Fähigkeit, autonom zu handeln und sich Konventionen anzupassen, Respekt und Würdigung erfahren. Insofern scheint es von großer Bedeutung zu sein, Einstellungen und Haltungen gegenüber Demenz und einem Leben mit Demenz zu korrigieren. Mary Marshall hat mit ihrem dreidimensionalen Verstehen von Demenz in drei Perspektiven hilfreiche Muster für einen Einstellungs- und Haltungswandel entwickelt.

1. Wir müssen die medizinischen und somatischen Ursachen und Auswirkungen der Demenz verstehen und die diesbezüglichen Wissensbestände ernst nehmen. Es handelt sich bei Menschen mit Demenz nicht um „Altersverwirrte“. Insofern gefällt mir auch der Begriff der Altersdemenz so nicht: Er verführt zum Generalisieren. Wir müssen genau hinsehen, was mit dem Menschen ist, der an Vergesslichkeit leidet, der sich nicht orientieren kann und der Mühe hat, sich in seiner Umwelt zurechtzufinden. Vielleicht ist es auch eine lavierte Depression, vielleicht sind es andere exogene Einflüsse, die eine Demenz provozieren: von der Intoxikation über die unzureichende Flüssigkeitszufuhr bis hin zur Schwerhörigkeit. All dies kann Demenzsymptome provozieren, ohne dass pathologisch betrachtet eine senile Demenz vom Alzheimer-Typ vorliegt. Unsere Einstellungen sollten sorgfältig auf den Einzelnen schauen lassen und keine Stigmatisierungen nahe legen.

Nun wissen wir aber, dass eine bloße medizinische Betrachtungsweise von Demenz nicht ausreichend ist, um Menschen mit Demenz angemessen zu verstehen und zu begleiten. Insofern ist auch das Sprechen von Demenzkranken nicht angemessen. Es handelt sich nicht um eine in jeder Hinsicht behandlungsfähige Erkrankung. Es handelt sich um eine Behinderung, und Behinderungen sind im Verständnis der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) neben den Funktionseinschränkungen und den Schädigungen, die ihr zugrunde liegen, vor allen Dingen Interaktionsstörungen und Einschränkungen zwischen Subjekt und Umwelt. Wer ist der Behinderte: derjenige, der die Welt des „Demenzkranken“ nicht versteht und keinen Zugang zu ihm findet, oder der „Demenzkranke“, der in seiner Gegenwart lebt? Handicaps sind soziale Teilhabedefizite und wir müssen lernen, in unseren Einstellungen und Haltungen in dieser Weise die Behinderung des Demenzkranken und seiner Angehörigen als interaktiv und dynamisch zu verstehen, eine Behinderung, an der auch wir beteiligt sind. Insofern sprechen wir von „Menschen mit Demenz“ und nicht von Demenzkranken, die wir auf ihre Krankheit festlegen.

2. Mary Marshall sieht den Demenzkranken sodann als ein psychosoziales Wesen, das in seinen biographischen Prägungen, in seinen sozialen und psychischen Bedürfnissen, in seinen Kompetenzen und Neigungen wahrgenommen werden will. Das *Social-Disability*-Modell von Mary Marshall macht deutlich, welche unterschiedlichen Hintergründe die Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz haben können und wie viel alle Beteiligten tun können, um Lebensbedingungen für Menschen mit Demenz zu schaffen, die unter dem Aspekt der Lebensqualität förderlich sind. 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.
3. Schließlich bemüht sich Mary Marshall, Menschen mit Demenz als Bürgerinnen und Bürger zu sehen, die einen Beitrag zu dieser Gesellschaft leisten. Dieser Beitrag kann sehr unterschiedlich sein: In der Frühphase der Demenz können Menschen zu besonderen künstlerischen Ausdrucksformen fähig sein, wenn man sie ihnen eröffnet. Sie können auch ganz neu erlernt werden, wie uns viele Beispiele zeigen. In späteren Phasen der Demenz können sie uns deutlich machen, worauf es im Leben ankommt und was alles auch Leben ist. Welche Bedeutung die Gegenwart hat, der wir in unserer Rastlosigkeit nicht selten entgehen. Demenzkranke können uns in einer bestimmten Weise einen Spiegel vorhalten und uns auf diese Weise zeigen, wie „verrückt“ unser Leben erscheint und in welche Zwänge es eingebunden ist.

Es erfordert eine besondere Reife, die wir in unserer Gesellschaft entwickeln können, Menschen mit Demenz, auch Sterbende in dem zu erkennen, was sie uns über das Leben lehren können. In dem redundanten Alltag der Begleitung von Menschen mit Demenz lässt sich dies so nicht ständig leisten. Umso wichtiger ist es, dass der Alltag mit Menschen mit Demenz auch einer ist, in dem wir unsere Sichtweisen, unsere Erlebnisse mit anderen teilen können, und dass wir nicht in einem Alltag untergehen, in dem Demenz nur als Last verstanden wird und wir selbst in Depressionen verfallen.

Unterstützen wir solche Verstehensweisen oder zumindest eine Absenkung von (kommunikativen und anderen) Schwellen in der Interaktion mit Demenzkranken in allen Altersgruppen, dann können wir der Herausforderung Demenz besser und humaner gerecht werden. Interessant sind etwa die Untersuchungen von François Höpflinger, nach denen Kinder insbesondere Großeltern mit Pflegebedarf und Demenz nicht mehr als Großeltern empfinden, weil sich deren Verständnis und die Formen der Institutionalisierung in Heimen und anderswo als schwer überwindbare kommunikative Schwellen erweisen. Geht es uns darum, die Würde von Menschen

mit Demenz herzustellen, so ist diese Würde nicht an bestimmte Fertigkeiten und Vernunftsfähigkeiten von Subjekten gekoppelt, sondern hängt von einer würdigen Interaktion ab: Würde entsteht in sozialen Kontexten und durch soziale Interaktion. Voraussetzung für ein so verstandenes Würdekonzept sind Einstellungen und Haltungen, die das Subjekt als ein interaktiv zu würdigendes verstehen.

### Diskurse überdenken

In verschiedenen Wissenschaftssparten und in den verschiedenen an der Betreuung von Menschen mit Demenz beteiligten Berufsgruppen werden Diskurse über die Herausforderung Demenz geführt. Professionelle Pfleger sehen sich überfordert und im „Würgegriff“ ungünstiger Rahmenbedingungen und wachsender Erwartungen, die an sie gerichtet sind. Die sozialen Sicherungssysteme sehen sich vor dem Kollaps, und Familien gelten *per se* als überfordert. Nachvollziehbar wird auch und gerade im Zusammenhang mit Demenz ein „Belastungsdiskurs“ geführt. Wie sollen alle Gesundheitskosten bewältigt werden, die im Zusammenhang mit der Diagnostik und in der Frühphase der Demenz, auch mit der Medikation, entstehen? Wie sollen alle kurativen und Pflegekosten bestritten werden, die für die Zukunft zu erwarten sind? Die Fragen sind sicherlich berechtigt, aber sie werden in einer Weise gestellt, die Wissensbestände und künftige Ressourcen nicht hinreichend mit einbezieht.

Das gilt auch für einige derzeit prägende sozialwissenschaftliche Diskurse, wie Katharina Gröning kritisch herausgearbeitet hat. Im Kontext des Modernisierungsdiskurses werden Zivilisationsprozesse als Prozesse zunehmender Individualisierung beschrieben. Die Individualisierung führe dazu, dass im Kern der Gesellschaft Auflösungsprozesse stattfinden, die unumkehrbar seien und in einer Art „Französischer Revolution“ der Familie münden. Die Erosion der Pflegebereitschaft in Familien führe damit zwangsläufig in einen Pflegenotstand unbekannter Dimension. Unzweifelhaft lassen sich im Sinne der Individualisierungstheorie Modernisierungsprozesse in der gesellschaftlichen Entwicklung abbilden, auch und gerade im Bereich der Pflege.

Allerdings müssen wir umgekehrt konstatieren, dass es zu keiner Zeit des gesellschaftlichen Zurückblickens eine so hohe Bereitschaft in Familien gab, Pflegeaufgaben zu übernehmen. Niemals wurde so intensiv und so lange von Angehörigen gepflegt wie gerade heute. Dabei ist die Großfamilie in der Gegenwart schon lange nicht mehr der dominante Familientyp und war es auch in der Vergangenheit nicht. Dagegen entwickeln sich zum Teil interessante Solidaritätsformen innerhalb und außerhalb von Familien und zeigen nach unserer eigenen empirischen Untersuchung, dass in Familien unter wenn auch veränderten Bedingungen die Bereitschaft zur Verantwortung und Solidarität gegenüber Angehörigen ungebrochen ist. Man ist nur nicht mehr bereit,

allein die Verantwortung für Pflegebedürftige und Demenzkranke zu übernehmen, wie dies heute sowohl von der Pflegeversicherung erwartet und faktisch auch von den meisten pflegenden Familien umgesetzt wird.

Wir konnten deutlich zeigen, dass sich die pflegekulturellen Orientierungen wandeln. Auch wird heute in der faktischen Bewältigung von Pflegesituationen insbesondere auch bei Menschen mit Demenz deutlich, dass es höchst unterschiedliche Bewältigungsformen gibt und sich deutliche Unterschiede zwischen Stadt und Land und gesellschaftlichen Milieus zeigen. Sogenannte Modernisierungsgewinner, etwa das „liberal-bürgerliche Milieu“, pflegen anders als Angehörige des „klassischen Unterschichtsmilieus“. Dabei zeigt sich, dass „moderne“ Haushalte nicht mehr in gleicher Weise bereit sind, umfassend Zeit in die Pflege zu investieren. Aber sich zu beteiligen an Pflegeaufgaben, gegebenenfalls auch gegenüber Fremden in Form des bürgerschaftlichen Engagements, dies ist in hohem Maße verbreitet und verankert in den Mentalitäten der Bevölkerung.

Der Modernisierungsdiskurs im Zusammenhang mit der Pflege muss also differenzierter geführt werden. Selbstverständlich gibt es unumkehrbare Entwicklungen in Richtung Individualisierung. Die Mobilität der Bevölkerung nimmt freiwillig und unfreiwillig zu, und dies in der Bundesrepublik regional recht unterschiedlich ausgeprägt. Auch verändern sich die Werthaltungen und werden Aspekte freier Lebensgestaltung und die Begrenzung von Abhängigkeiten bedeutsamer. All diese Trends sind aber nicht gleichzusetzen mit einer Entsolidarisierung. Solidarität bekommt ein neues Gesicht, und dies ist unter den Gesichtspunkten einer zivilisierten Gesellschaft, die sich um Fairness zwischen den Generationen und Geschlechtern bemüht, richtig.

Ein zweiter Diskurs wird von Katharina Gröning als prägend und in vielerlei Hinsicht sicherlich auch berechtigter identifiziert: der Belastungsdiskurs. Die Betreuung von Menschen mit Demenz, die Pflege betagter Menschen stellt für die meisten an diesen Aufgaben Beteiligten eine Belastung dar. Alarmierend sind die Zahlen der hohen Raten von Depression der an Pflegeaufgaben intensiv beteiligten Ehepartner und Angehörigen. Die langjährige Übernahme von Pflegeaufgaben endet nicht selten in Spiralen der Überforderung und Gewalt. Es ist aber gleichwohl gefährlich, den Diskurs über die Begleitung von Menschen mit Demenz lediglich unter dem Aspekt der Belastung zu führen. Immerhin sind die Aussagen darüber, wie belastend die Übernahme von Pflegeaufgaben für die Betroffenen ist, doch recht differenziert: Es ist zwar richtig, dass über 80 Prozent sich durch Pflegeaufgaben sehr oder eher stark belastet fühlen und nur 17 Prozent angeben, die Pflege sei nicht oder kaum belastend. Das Belastungserleben differiert gleichwohl und nicht unerheblich. Dort, wo eine Hauptpflegeperson überwiegend allein die Pflegeaufgaben übernimmt, wird die Be-

lastung als besonders hoch empfunden, und dies gilt auch dort, wo die soziale Kontrolle besonders ausgeprägt ist, etwa im ländlichen Raum. In einer *Post-festum*-Betrachtung wird die Bewältigung von Pflegeaufgaben nicht mehr in gleicher Weise als belastend empfunden wie in der unmittelbaren Pflegesituation. Es wird daher bedeutsam sein, die Faktoren, die zur Belastung führen und die Entlastung schaffen können, zu erkennen und den Belastungsdiskurs nicht in einer Weise zu führen, dass sich schon von vornherein jede Übernahme von Pflegeaufgaben als eine ungeheure Last darstellt und in eine nicht nachvollziehbare Entscheidung modifiziert wird. Wir wissen, dass es älteren Menschen ein großes Anliegen ist, ihren Angehörigen nicht zur Last zu fallen, und dass dieses „Nicht-zur-Last-Fallen“ ein Motiv für die Wahl sein kann, früh aus dem Leben zu scheiden oder gegebenenfalls eine Patientenverfügung mit entsprechendem Hintergrund zu unterzeichnen.

Auch kann der Belastungsdiskurs berechnend gefördert werden: etwa wenn professionelle Pfleger und Pflegedienste nur noch von überforderten Laien und nicht von ihnen als Partnern und Koproduzenten in der Pflege sprechen. Es gehört zu den Herausforderungen, die wir zu bewältigen haben, dass wir die Belastungsfaktoren identifizieren, Hilfen geben, die Belastungen einzuschränken, sie aber auch zu verarbeiten und nicht in den Vordergrund der Kommunikation über Altersdemenz zu stellen. Die Begleitung von Menschen mit Demenz stellt sich für viele auch *post festum* als eine Aufgabe dar, an der man wachsen kann, die Ausdruck tiefer Menschlichkeit ist und sich als Erfahrung gemeinsam gelebter Solidarität auch als sinnstiftend und bereichernd erweisen kann. Die Bedingungen für eine Ausbalancierung der Lasten zu schaffen stellt eine der wichtigsten Aufgaben dar.

Einen dritten Diskurs identifiziert Katharina Gröning als den der Therapeutisierung der häuslichen Pflege. Mit einem therapeutischen Blick, dem die fundamentale Unabhängigkeit menschlicher Beziehung zugrunde liegt und in dem jede Bindung und Beziehung, die nicht im Rahmen des Eigennutzes liegt, in den Verdacht des Krankhaften rückt, könnte das Sicheinlassen auf eine dauerhafte Pflegebeziehung zum Gegenstand therapeutischer Analyse und Therapie werden. Der „Patient Familie“, das Aufleben infantiler Abhängigkeiten, steht dann im Vordergrund der Interpretation häuslicher Pflegearrangements. Dass das manifeste Beratungsdefizit sowie das Versagen des Ineinandergreifens unterschiedlicher Hilfesysteme verantwortlich sind für schlecht vorbereitete und begleitete Pflegearrangements, rückt dann in den Hintergrund.

Wir konnten zeigen, dass es im Wesentlichen ökonomische Abwägungen sind, die in der modernen Gesellschaft vorgenommen werden, wenn es um die Frage geht, Pflegeaufgaben in der Familie zu übernehmen oder nicht. Hier bedarf es entsprechender Flankierung, so dass diese Abwägungen auch wirklich stattfinden können und die

befürchteten Einschränkungen und die Höhe der Opportunitätskosten, die verbunden sind mit der Übernahme von Pflegeaufgaben, sich in Grenzen halten. Es sind weniger moralische Erwägungen, die zur Übernahme von Pflegeaufgaben gehören, als äußere Restriktionen und ökonomische Kalküle.

Das Konzept der Pflegeversicherung unterstützt ein ergebnisoffenes Aushandeln und Abwägen so nicht. Das dominante Pflegearrangement sieht eine Hauptpflegeperson in der zentralen Verantwortung und alimentiert sie symbolisch durch Transferleistungen des Sozialgesetzbuches (SGB) XI. Damit wird die innerfamiliäre Isolation der die Pflegeaufgaben im Wesentlichen übernehmenden Partner, Töchter und Schwiegertöchter befördert und eine pathologische Hilfekonstruktion provoziert, der man auch durch andere gesetzliche Rahmenbedingungen und Steuerung auf der sozialleistungsrechtlichen Ebene entgegenzuwirken hätte. Die Provozierung dyadischer Pflegeverhältnisse ist in vielerlei Hinsicht gefährlich und fördert nicht nur Überforderungssituationen bei den Hauptpflegepersonen, sondern möglicherweise auch Opfer auf Seiten der Pflegebedürftigen.

Auch die ethischen Diskurse, die derzeit die Diskussion der Begleitung von Pflegebedürftigen und Sterbenden bestimmen, werden der Herausforderung, die Menschen mit Demenz an die Gesellschaft herantragen, nicht immer in einer menschenfreundlichen Weise gerecht. Die autonome Persönlichkeit ist eine sich ihrer selbst bewusste und ethisch reflektierte Person, die sich verantwortlich weiß für sich und andere. Nur ist die alleinige Akzentuierung der Autonomie gerade mit Blick auf Menschen mit Demenz eine allenfalls im Sinne Hermann Hesses tragfähige, wenn man Autonomie mit dem „Eigen-Sinn“ verbinden darf. Der Mensch mit Demenz folgt seinem eigenen Sinn, und nicht unseren Gesetzen, auch nicht früher einmal gültigen.

Die einseitige Akzentuierung der Autonomie und Selbstbestimmung als ethischer Leitprinzipien in der Diskussion um die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen ist gefährlich. Wir sind als Menschen immer auch auf Andere Verwiesene. Menschen mit Demenz sind dies in besonderer Weise. Wir müssen, wie es Andreas Kruse formuliert, in einer Ethik des Alters auch Abhängigkeiten unserer selbst, aber auch die Abhängigkeiten anderer bewusst annehmen. Das Angewiesensein auf andere Menschen gehört zu den existentiellen Erfahrungen und Bedingungen menschlichen Lebens. Wenn dem autonomen Subjekt nichts bleibt, als seine Würde als autonomer Mensch dadurch unter Beweis zu stellen, dass er der drohenden Abhängigkeit durch einen finalen Akt der Selbstbestimmung entgegentritt, dann spricht ein derart dominantes Autonomieethos als ethisches Leitprinzip den Menschen in Abhängigkeit schnell Lebenswert und auch -recht ab.

Der ethische Diskurs kennt in einer weiteren Vereinseitigung den Fürsorgeaspekt als Gegenüber und sieht nicht – das scheint mir eine besondere Herausforderung für uns alle zu sein –, dass es auch so etwas gibt (wir würden das in der Theologie die Weltoffenheit nennen, Traugott Roser nennt es zumindest so) wie eine Entwicklung der Persönlichkeit, die nicht mit dem Erreichen eines bestimmten Autonomiestatus aufhört. Dann ist das Wachsen in einem Leben mit Demenz in irgendeiner Weise auch Entwicklung, und das Recht auf persönliche Entwicklung steht uns in gewisser Weise zu. Es steht uns nicht an, zu sagen: Das ist eine Entwicklung, der wir von außen die Bewertung als Entwicklung versagen. Dies führt im Übrigen zu aporetischen Konstellationen, weil das Ich als Ausdruck der Autonomie dann einem „Sinnen-Ich“ gegenübersteht, das aktuell und gegenwärtig ist, aber nicht mehr zur Selbstbestimmung in der Lage. Wie stehen wir zu diesen verschiedenen Formen des „Ich-Seins“, die, auch in einer zeitlichen Perspektive, eben verschiedene werden können? Ich denke, die ethischen Diskurse sollten auch um diese Dimension öffentlicher bereichert werden, als es vielleicht in der Vergangenheit der Fall war.

Ich komme zu dem Stichwort, das mir besonders wichtig für das Überdenken der Diskurse erscheint. Norbert Elias beschreibt die Zivilisation als Prozess zunehmender Abhängigkeit. Wenn wir dies so verstehen und ihn umdeuten beziehungsweise in eine habermassche Terminologie überführen, dann geht es, wenn man so will, um das Verhältnis von Gerechtigkeit und Solidarität im Generationenverhältnis. Und das ist der Gestaltungsauftrag der generativen Verantwortung, den wir wahrzunehmen haben. Dies ist eine wichtige Frage für eine zukunftsfähige Gesellschaft, die ganz andere Solidaritätsaufgaben unter ganz anderen Konstellationen und für ganz andere Menschen zu übernehmen hat, als wir sie bisher vor Augen hatten. Auf diese Weise würde es uns in der Wissenschaft gelingen, diese Akzente maßgeblicher werden zu lassen und sie auch für neue Leitbilder zu nutzen, die unser Nachdenken und Gestalten mit prägen sollten und könnten.

### **Neue Leitbilder**

Eine Gesellschaft braucht Orientierung, Leitbilder, um gerade ihren eigenen Ambivalenzen ethisch reflektiert und kulturstiftend entgegentreten und mit ihnen umgehen zu können. Die bisherigen Ausführungen legen es nahe, drei tragende Leitbilder zu formulieren, an denen wir uns in unserer Gesellschaft im Umgang mit Menschen mit Demenz orientieren können.

### **Leben mit Demenz ist lebenswert**

Bei aller Suche nach tragfähigen Leitbildern dürfen die Leiden von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen nicht wegretuschiert werden. Keiner strebt an, demenz zu werden, auch wenn über Demenzkranke vielfach gesagt wird, sie seien in

intensiverer Weise als andere in der Lage, Glück zu empfinden. Ein Leben mit Demenz entspricht nicht unseren Vorstellungen von Lebensglück und gelingendem Leben. Gleichwohl ist es lebenswert. Das wissen wir. Ob dies so ist, hängt von Rahmenbedingungen ab, für die wir selbst Mitverantwortung tragen. Es lassen sich anschaulich Bilder von gelingendem Leben mit Demenz zeigen. Die Robert Bosch Stiftung hat mit ihrer Initiative „Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz“ kampagnenhaft einen solchen Weg beschritten, um der Vorstellung entgegenzutreten, ein Leben mit Demenz sei primär vom Leiden geprägt und nicht lebenswert. Dies scheint ein richtiger und wichtiger Weg zu sein. Die kulturelle Verarbeitung von Biographien und Lebenssituationen, in denen Demenz eine Rolle spielt, weist in diese Richtung. Sie werden weniger zu Tragödien ausgebaut als vielmehr zu lebendigen, von Humor getragenen verdichteten Verarbeitungsformen.

### **Geteilte Verantwortung**

Die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz ist heute noch davon geprägt, dass die meisten vollständig ohne berufliche Hilfe versorgt werden und ein anderer Teil allein in der Obhut von Heimen lebt. Die Pflegemix genannten Mischformen sind, empirisch betrachtet, nicht in der wünschenswerten Weise verbreitet. Die Bewältigung von Pflegeaufgaben wird häufig als Schicksal und individuelle Aufgabe interpretiert. Netzwerke ziehen sich gerade auch bei Menschen mit Demenz schnell zurück, lassen Angehörige mit der Aufgabe allein. Es gibt aber viele Beispiele, wie die Begleitung von Menschen mit Demenz als gemeinschaftliche Aufgabe gelingen kann. Hier scheint der sozialpolitikwissenschaftliche Ansatz des Wohlfahrtspluralismus angemessen zu sein. Darin wird die gelingende Produktion von Wohlfahrt als Zusammenwirken von Hilfen aus unterschiedlichen Sektoren der Gesellschaft verstanden: aus der Familie, dem Markt, dem Staat und dem dritten Sektor, den zivilgesellschaftlichen Assoziationen.

Das Zusammenwirken dieser vier Sektoren produziert die bestmögliche und ausbalancierte Hilfe. Professionelle Pfleger, andere beruflich tätige Dienstleister, Familienangehörige und Freiwillige, jeweils im Plural angesprochen, gestalten in geteilter Verantwortung die Betreuung und Pflege und ergänzen sich dabei. In der Initiative der Robert Bosch Stiftung „Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz“ hat sich eine Arbeitsgruppe intensiv mit den Bedingungen, aber auch mit Beispielen gemeinsamen Betreuens auseinander gesetzt, in denen die geteilte Verantwortung gelebt und eingelöst wird. Das Leitbild, das es zu interpretieren, zu kommunizieren und zu gestalten gilt, ist die Wahrnehmung der Bewältigung von Pflegeaufgaben in geteilter Verantwortung, so dass Überforderungssituationen und gesellschaftlicher Desintegration auch der Pflegenden entgegengewirkt werden kann. Vielen fällt es heute noch schwer, Professionelle zuzulassen. So müsste an der Mentalität gearbeitet werden, damit dies leichter gelänge, die Zugänglichkeit der Hilfen verbessert und die Logik der Dienstleis-

ter mit derjenigen der Lebenswelt und Haushalte kompatibler würde. Dies ist etwa ein Anliegen im Rahmen des Projektes „Persönliches Pflegebudget“, in dem die individuellen Bedürfnisse und der Bedarf pflegebedürftiger Menschen bei der Gestaltung und Gewährung der Hilfe wesentlich passgenauer aufeinander bezogen werden können.

### **Solidarität und gutes Leben gehören zusammen**

Die Übernahme von Solidaritätsaufgaben wird von vielen als eine Preisgabe des guten Lebens verstanden: Vorbei ist es mit dem Reisen, dem Leben von Freundschaften. Das ist häufig faktisch so, sowohl in der Kindererziehung als auch bei der alleinigen Übernahme intensiver Pflegeaufgaben. Nur was heißt das gute Leben? Verlieren wir an Bedeutung für andere, verliert auch unser Leben. Wir wissen davon, dass Menschen, die keine Bedeutung für andere haben, in ihrer psychischen Gesundheit gefährdet sind. Viele Beispiele zeigen aber, dass es in Familien, Netzwerken und auch in neuen Versorgungsformen gelingt, eingelöste Verantwortungsbereitschaft und Verbundenheit in der Pflege einerseits und Belastungen andererseits auszubalancieren. Freiwillige in der Pflege berichten übereinstimmend, dass ihnen die Übernahme von Verantwortung, etwa für Pflegeheimbewohner, große Freude bereitet. Angehörige, die in der Vergangenheit Pflegeaufgaben übernommen haben, zeigen sich bei gelingender Pflege wesentlich häufiger bereit, sich auch künftig wieder Pflegeaufgaben zu stellen, als diejenigen, die über belastende Pflegesituationen berichten oder noch gar keine Erfahrungen gesammelt haben. Gelebte Solidarität und gutes Leben schließen einander nicht aus, sondern gehören in vielfältiger Weise zusammen. Nur das Maß muss stimmen, die Balancen, die entsprechende Unterstützung und Einbettung in Hilfestrukturen gilt es zu gewährleisten.

### **Handlungsaufträge erkennen**

Zu Beginn habe ich unser Verständnis von Zivilgesellschaft skizziert. Dabei spielte Zivilgesellschaft als Ordnungsprinzip von Gesellschaft insgesamt eine entscheidende Rolle. Verbindet man nun diese Dimension von Zivilgesellschaft mit der Theorie des Wohlfahrtspluralismus, so wird die Erkenntnis der begrenzten Leistungsfähigkeit der einzelnen Sektoren unserer Gesellschaft (Markt, Staat, Familie und dritter Sektor) zu einer Position verdichtet, die wohlfahrtssichernde und -steigernde Effekte von neuen Kombinationsformen, Verknüpfungen und „Mixes“ zwischen Hilfeformen und Institutionen erwarten lässt. Als Ordnungsprinzip intendiert Zivilgesellschaft die „Zivilisierung unserer Gesellschaft insgesamt“ und formuliert damit Handlungs- und Rollenerwartungen an alle Sektoren in einem wohlfahrtspluralistischen Konzept:

- » an die einzelne Person die Erwartung, ihren Handlungsradius nicht nur auf die eigenen primären Netze zu beschränken, sondern immer wieder aus dem informellen Bereich hervorzutreten und sich gemeinsam mit anderen

für die eigenen, aber auch für die Belange anderer einzusetzen, spricht sich bürgerschaftlich zu engagieren, in unserem Fall eben auch für Menschen mit Demenz

- » an den Staat die Erwartung, alte und neue Formen sich herauskristallisierenden bürgerschaftlichen Engagements aktiv durch das Einräumen von Spielraum und durch eine aktive Förderpolitik zu ermöglichen
- » an die bestehenden Assoziationen des dritten Sektors die Erwartung, sich nicht in parastaatliches Handeln hier und marktförmiges Agieren dort aufzulösen, nicht auf die „Verberuflichung“ der Wohlfahrtsproduktion zu setzen und sich schließlich nicht abzuschotten, sondern neue Formen freiwilligen Engagements zu integrieren
- » an die Wirtschaft die Erwartung, sich nicht auf kurzfristige betriebswirtschaftliche Gewinnmaximierungen zu beschränken, sondern sich im Sinne von *Corporate Social Responsibility* für eine sozial stabile Gesellschaft zu engagieren, die wiederum (langfristige) Voraussetzung für erfolgreiches Wirtschaften ist

In einem so skizzierten Verständnis einer zivilgesellschaftlich ausgerichteten Sozial- und Wohlfahrtspolitik lassen sich Handlungsaufträge an die unterschiedlichen Akteure gerade mit Blick auf die gesellschaftliche Herausforderung der Teilhabesicherung und Begleitung von Menschen mit Demenz formulieren:

1. Der Staat ist aufgefordert, seine Pflege- und Betreuungspolitik in Teilen neu auszurichten und zwar nicht nur symbolisch (Runder Tisch), sondern auch strategisch und strukturell. Dabei gilt es etwa im Bereich des SGB XI, systematisch den Hilfs- und Pflegebedarf von Menschen mit Demenz wahrzunehmen – etwa durch die verbindliche Nutzung von *Assessment*-Instrumenten, die mehr leisten als die gerichts feste Abbildung eines selektiven Pflegebedürftigkeitskonzeptes, wie aktuell im SGB XI vorgesehen. Die Leistungen der Pflegeversicherung, aber auch anderer Träger gilt es wesentlich stärker aufeinander zu beziehen, sie aber auch gleichzeitig zu flexibilisieren, um angepasste „Wohlfahrts- und Betreuungsmixes“ systematisch zu ermöglichen. Grenzen zwischen der sozial- und ordnungsrechtlichen Steuerung sowie zwischen dem ambulanten und stationären Sektor gilt es zu überwinden, um auch im sogenannten Heimsektor die geteilte Verantwortung praktisch zu ermöglichen und zu befördern und lokale Versorgungsstrukturen mit aufbauen zu helfen. Partizipative und lebensraumbezogene Altenplanungsansätze befördern eine angepasste Infrastrukturentwicklung und tragfähige Formen auch ökonomisch reflektierter gemischter Pflegearrangements. Staatliche Aufgaben sind primär in der Gestaltung und Gewährleistung von Voraussetzungen für gelingende Pflege einzulösen.
2. Die Akteure auf den Pflege- und Betreuungsmärkten orientieren sich heute unternehmensstrategisch ganz wesentlich an der sozialversicherungsrechtlichen Refinanzierbarkeit ihrer Leistungen. Das ist nachvollziehbar, führt aber zu Bedarfsverfehlungen bei den Pflegebedürftigen und insbesondere bei Menschen mit Demenz und verhindert darüber hinaus dynamische Entwicklungen auf den Betreuungs- und Pflegemärkten. Die beruflichen Akteure der Pflege müssen sich fragen, wo genau ihr Fach- und Sachverstand und ihre Anwesenheit gefragt ist und wo es ausreicht, dass sie die Verantwortung für die Gestaltung von Pflege- und Betreuungsprozessen übernehmen. Intelligente Anbieter auf den Betreuungs- und Pflegemärkten diversifizieren ihre Angebote gegebenenfalls mit entsprechenden Ausgründungen von Subfirmen für hoch professionalisierte Dienstleistungen, für haushaltsnahe Assistenzleistungen und Formen bürgerschaftlich getragener Hilfe für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Auch der Markt muss sich stärker zu seinem Beitrag zu gelingenden „Wohlfahrtsmixes“ bekennen und darf nicht in seinen korporatistischen Aushandlungsmustern, die im Wesentlichen auf die Sozialleistungsträger bezogen sind, verharren. Die Familien sind gefragt, ihre interne Verantwortung für Menschen mit Demenz zu pluralisieren und von klassischen Rollenmustern und Rollenzuweisungen eher Abstand zu nehmen. Schon heute lässt sich die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit und die Begleitung von Menschen mit Demenz als ein reichhaltiges Experimentierfeld der Neujustierung von Familiensolidarität beschreiben. In diesem Zusammenhang gilt es, das durch die Pflegeversicherung in durchaus verhängnisvoller Weise einseitig geförderte Bild der Hauptpflegeperson, der dann auch das Pflegegeld ausbezahlt wird und die als einzige die sozialversicherungsrechtlichen Vergünstigungen erhält, zu korrigieren.
3. Der dritte Sektor, die freien Assoziationen, ist seinerseits gefordert, sich der Begleitung von Pflegebedürftigen und Menschen mit Demenz zu öffnen, und ist diesbezüglich auch zu fördern. Die Zunahme der Zahl älterer Engagierter an der Gesamtzahl der Freiwilligen, die der jüngste Freiwilligen survey offenbart hat, lässt erwarten, dass in der Bevölkerung eine große Verantwortungsbereitschaft in diesem Feld vorhanden ist. Nur sieht man daran, wie wenig selbstverständlich die Einbeziehung bürgerschaftlichen Engagements in und um Heime ausgestaltet wird, wie stark Professionelle sich in Konkurrenz zu Freiwilligen sehen. Hier zeigt sich, welch großes Feld an konzeptioneller Neuorientierung vor uns liegt. Dabei kann sich das bürgerschaftliche Engagement ganz unterschiedlich zeigen: in der tätigen Mitwirkung in Pflege- und Betreuungsaufgaben, in der Wahrnehmung von Qualitätssicherungsfunktionen, in der Generierung einer größeren Aufmerksamkeit in der Bevölkerung, wie es etwa die Alzheimer-Gesellschaften erfolgreich tun, in der verantwortlichen Mitgestaltung neuer Infrastrukturen und Netzwerke,

die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen tragen. Ohne bürgerschaftliches Engagement kann die Teilhabe von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen gesellschaftlich nicht gelingen. Dabei gilt gerade für bürgerschaftlich Engagierte, dass sie in diesem Handlungs- und Verantwortungsfeld selbst profitieren.

4. Unternehmen beobachten in wachsendem Maße, dass ihre Beschäftigten auf Zeit oder auf Dauer mit Pflegeaufgaben in ihrer Familie konfrontiert sind. Immerhin verfügen von den 40- bis 60-Jährigen 50 Prozent bereits über Pflegeerfahrung. Wie vereinbaren sie Pflegeaufgaben mit Erwerbsarbeit? Für die zukünftige Nachfrage nach Heimplätzen kommt es zentral auf Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Pflege an, für Männer und Frauen. Die Flexibilisierung von Arbeitszeit, gegebenenfalls die Unterstützung von Infrastrukturen für teilstationäre Betreuungsformen, sollte auch im eigenen Interesse der Unternehmen liegen und von ihnen gefördert werden. Auch hier ist ein Handlungsauftrag zu sehen, der in der Vergangenheit zunächst nur zögerlich, aber dann doch für die Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Familienaufgaben gegenüber Kindern erkannt und wahrgenommen wurde. Er ist im Angesicht des demographischen Wandels auch auf Pflegebedürftige und Menschen mit Demenz zu erstrecken.

Eine solche Verteilung von Handlungsaufträgen impliziert für eine lokale, kommunale Politik, für die Landes- und Bundesebene die Notwendigkeit eines an wohlfahrtspluralistischen Ansätzen orientierten Gesamtkonzeptes, das sich vergleichsweise einfach ausbuchstabieren lässt. Grundlage eines solchen Konzeptes ist die Absage an Verantwortungsdelegation an einen Akteur oder eine Gruppe von Akteuren (zum Beispiel Familie oder Heim), die Verabschiedung von bisher noch tragfähigen Mythen und die Aufgabe einer kulturpessimistischen Grundhaltung.

## Schlussbemerkung

Altersdemenz als Herausforderung für die Gesellschaft: Mit diesem Thema und der Bitte, dies vor dem Nationalen Ethikrat zu bearbeiten, ist ein mehrdimensionales Projekt skizziert, in dem es darum geht, bekannte Wissensbestände zu verbreitern, die Einstellungen und Haltungen in der Gesellschaft gegenüber Demenz zu korrigieren, gängige Diskurse insbesondere über Werte und darüber, wie wir künftige Entwicklungen der Gesellschaft interpretieren, zu überdenken. Wir brauchen tragfähige Leitbilder für eine der größten kulturellen Herausforderungen unserer Gesellschaft, die Bewältigung des demographischen Wandels. Diese lassen sich formulieren und sind in weiten Teilen der Bevölkerung resonanzfähig. Visionen, konkrete Handlungs-

aufträge und Beispiele gelingender Beantwortung der gesellschaftlichen Herausforderung gehören zusammen. Insofern scheint mir die Veranstaltung in Berlin auch gerade deshalb so wichtig, weil sie wissenschaftliche Kenntnisstände, ethische und philosophische Orientierungen mit Politik und Praxis verbindet.

Literaturhinweise befinden sich am Ende des Bandes.



PAUL B. BALTES

Direktor am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung – Berlin

## Alter(n) als Balanceakt im Schnittpunkt von Fortschritt und Würde

Der mir erteilte Auftrag lautet, über das Thema „Alter und Altern“ einen breit angelegten und hoffentlich etwas aufhellenden Vortrag zu halten. Er soll das Sonderthema des Tages, „Demenz“, in einen größeren Rahmen einbetten. Dies ist eine Herausforderung, der ich wahrscheinlich nur ungenügend nachkommen werde, denn das Alter ist gleichzeitig ein körperliches, psychisches, soziales und geistiges Phänomen.

In meiner Rolle als Gerontologe und Herausgeber einer Enzyklopädie gehört es zwar zu meinem wissenschaftlichen Habitus, interdisziplinär zu denken, gleichzeitig kann ich mich der Begrenzung und *déformation professionnelle* meiner Heimatdisziplin, der Psychologie, nicht ganz entziehen. Dies wird sich vor allem auch dann zeigen, wenn ich zum Abschluss einige vorsichtige Kommentare über die Ethik des Alterns aus psychologischer Sicht wage.

Ich glaube an die Macht von Bildern und Sprachvignetten. Deshalb erinnere ich zunächst an die widersprüchlichen Emotionslagen, die in zwei Masken der griechischen Theatertradition zum Ausdruck kommen: die Maske der Freude und die Maske der Trauer. Im gleichen Sinne erwähne ich zwei Anekdoten als Einstieg, um die janusköpfigen Ergebnisse der Altersforschung zu verankern: Optimismus und Pessimismus, Hoffnung und Angst.

Die erste, die positiv gefärbte Sicht zeigt sich in der in den Medien berichteten Antwort eines 80-jährigen Literaturpreisträgers auf die Frage, was er denn mit dem Preisgeld nun machen werde. Die Antwort des 80-Jährigen: „Das viele Geld? Das kommt auf die Bank. Das ist für mein Alter.“

Die zweite, das Negative am Alter betonende ist die griechische Sage von Eos, der Göttin der Morgenröte, und ihrem menschlich-sterblichen Liebhaber Tithonos. Auf Bitte von Eos gab Zeus ihm die Unsterblichkeit. Da nicht erbeten, gab Zeus ihm nicht eine weitere Eigenschaft der Götter, die ewige Jugend. Ein Dilemma nahm seinen Lauf. Als er älter wurde, blieb sein Körper zwar am Leben, aber sein Geist starb. In der historischen Literatur nimmt diese Sage unterschiedliche Ausgänge. Der vielleicht bekannteste ist, dass Eos betrübt zu dem Entschluss kam, ihren früheren Liebhaber in einer abseits gelegenen Kammer unterzubringen, wo er geistlos weiterlebt.

Das Bild ist noch komplexer, wenn man die Ergebnisse der Altersforschung betrachtet. So wie es in der römischen Tradition auch Mehrfachgesichter des Janus gibt, eine Art Janus-Multivision, erweist sich das Bild vom Doppelgesicht des Alters als zu einfach. Alte Menschen sind nicht Angehörige einer homogenen Kategorie. Genau das Gegenteil ist der Fall. Altern ist gekennzeichnet durch Plastizität (Formbarkeit), Variabilität zwischen Funktionen und Personen und ein hohes Maß an biographischer Individualität. Erst die Pathologie wie die Altersdemenz setzt dieser Vielfalt deutlichere Grenzen, zumindest was die Entwicklungsrichtung betrifft.

Die Komplexität kann man dadurch etwas reduzieren, dass man zwischen dem jungen, dem dritten, und dem alten, dem vierten Lebensalter unterscheidet. Erst im vierten entsteht das Bild eines mehr und mehr gleichförmigen Verlustgeschehens, in praktisch allen Dimensionen des Lebens. In seiner Entwicklungsrichtung ist das vierte Alter homogener als das dritte, nicht zuletzt wegen der zunehmenden Pathologie, der wohlbekannten Altersmultimorbidität.

Worum geht es bei dieser Unterscheidung? Beim dritten Alter geht es um die jungen Alten, um die 60- bis 80-Jährigen, beim vierten um die Ältesten der Alten, die 80- bis 100-Jährigen. An sich ist diese Unterscheidung nicht eine strenge, sondern eine heuristische. Sie ist annäherungsweise und historisch wie gesellschaftlich und individuell kontingent. Genetische, gesellschaftliche, psychologische und Zufallsprozesse wirken zusammen, sie konstruieren mehr oder weniger schnelle und inhaltlich variable Alterungsverläufe.

Vor diesem Hintergrund ist das heutige Schwerpunktthema „Altersdemenz“ vor allem ein Thema des vierten Alters. Es fällt in die Kategorie der Aspekte, die dem Alter eine negative Färbung verleihen – davon gibt es im vierten deutlich mehr als im dritten Alter.

## Gerontologische Aufbruchstimmung: das Dritte Alter und seine Plastizität

Zunächst, auch um der Melancholie des heutigen Themas, der Altersdemenz, ein Gegengewicht zu geben, will ich, mit einem großen Pinsel gemalt, über das junge Alter berichten. Einflechten will ich auch Ergebnisse, die für den persönlichen Alltag tauglich sein könnten.

Es gibt viele gute wissenschaftliche Nachrichten über das dritte Alter. Im Vordergrund steht das große Entwicklungspotential, also die Tatsache, dass es aufgrund gesellschaftlichen Fortschritts und persönlichen Engagements möglich ist, sein Altwerden besser zu gestalten. Plastizität ist der vorherrschende Denkstil.

## Die Alten werden immer funktionstüchtiger – körperlich und geistig

Diese Plastizität zeigt sich historisch nicht nur in der zunehmenden Lebenserwartung. Die heutigen jungen Alten sind besser aufgestellt als die Gleichaltrigen früherer Generationen. Die heutigen 70-Jährigen beispielsweise sind genauso fit, geistig und körperlich, wie etwa die 65-Jährigen vor 30 Jahren oder vielleicht sogar auch wie die 60-Jährigen. Das junge Alter ist besser geworden, und seine Vitalisierung hat noch kein Ende erreicht.

Als weiterer positiver Befund wäre zu nennen, dass auch in der Lebenskurve unserer geistigen Fähigkeiten, der Intelligenz und des Gedächtnisses, nicht alles Abbau jenseits der Reife ist. Es gibt auch Kategorien der Intelligenz, in denen Älterwerden hilft. Zur Erläuterung: Man unterscheidet zwischen zwei Kategorien von Intelligenz, der Mechanik und der Pragmatik (Abbildung 13). Die Mechanik, die grundlegenden Mechanismen der Informationsaufnahme und -verarbeitung, zeigt einen frühen Altersverlust, die Pragmatik hingegen, das erworbene Wissen, bleibt lange funktionstüchtig und in gewisser Weise entwicklungsfähig.

Bei der Mechanik der Intelligenz handelt es sich um die schiere Geschwindigkeit und Genauigkeit der Informationsaufnahme und Informationsverarbeitung sowie das Kurzzeitgedächtnis: Wie schnell reagieren Menschen in einfachen Wahlaufgaben, wie schnell können sie Rechtecke und Kreise voneinander unterscheiden? Da solche mechanischen Leistungen sehr eng mit der neurobiologischen Qualität des Gehirns verbunden sind, entspricht die Lebensentwicklung der Mechanik der Intelligenz weitgehend dem „normalen“ biologischen Lebensverlauf. Sie steigt während der Kindheit stark

an, nimmt aber schon ab dem frühen Erwachsenenalter, wahrscheinlich im Durchschnitt ab einem Alter von etwa 30 bis 40 Jahren, stetig ab. Die Mechanik ist vor allem beim innovativen Lernen wichtig. Neues schnell zu lernen fällt deshalb den älteren Erwachsenen schwerer. Es dauert deutlich länger und ist fehleranfälliger.

## Auch das Alter hat seine Stärken

Ganz anders steht es um die Lebenskurve der Pragmatik der Intelligenz, der Intelligenz als Wissenssystem. Da geht es um kulturgebundene Fertigkeiten und Fähigkeiten wie Sprache, berufliches Wissen und soziale Intelligenz. Lebenserfahrung und Alltagspraxis stehen im Vordergrund. Solche Wissensfertigkeiten und Wissenskörper können bis ins hohe Alter gut funktionieren. In der Berliner Altersstudie waren gute Sprachfähigkeiten selbst für die Höchstbetagten, die 80-Jährigen, die Regel. Man muss dabei natürlich auch in Rechnung stellen, dass es sich bei den Höchstbetagten um eine ausgeprägt positive Selektion einer Geburtskohorte handelt, was die körperliche und geistige Vitalität betrifft.

Ganz in diesem Sinne können ältere Menschen die Leistungsskala sogar anführen, etwa in Kategorien wie emotionaler Intelligenz und Weisheit, in denen sich die Vorteile von Lebenserfahrung und historischer Erfahrung kristallisieren. Ähnliches trifft auf bestimmte Bereiche von Kunst und beruflicher Expertise zu. Ältere Komponisten, Dirigenten und Autoren beispielsweise zählen häufig zu den besten.

Nur wenn die berufliche Expertise entweder körperliche Kraft oder das stetige Erlernen neuer Dinge verlangt, etwa dadurch, dass Inhalt und Form des anstehenden Wissens schnell obsolet werden, setzt das Alter und der damit zusammenhängende Verlust in der Mechanik der Intelligenz deutliche Grenzen.

## Die psychische Lebenskunst, das Selbstgefühl zu regulieren

Ein anderes Beispiel für die besonderen Stärken des Alters ist das Selbstgefühl und die Lebenszufriedenheit. Die Fähigkeit älterer Menschen, ihr Leben in einem kleiner werdenden Territorium und bei schlechter werdenden körperlichen Bedingungen erfolgreich einzurichten, ist überraschend gut entwickelt. Sie sind Meister in dieser Lebenskunst.

Obwohl es beispielsweise vielen älteren Menschen, objektiv gesehen, körperlich weniger gut geht, sind sie im Durchschnitt genauso lebenszufrieden wie jüngere. Dies wird vor allem dadurch erreicht, dass sie immer wieder neue Vergleichsmaßstäbe

nutzen. Sie vergleichen sich und ihre Lebenslage etwa mit anderen, denen es schlechter geht, oder solchen, die schon gestorben sind. Jemand etwa, der ein Bein bei einem Unfall verloren hat, schaut sich diejenigen an, die zwei verloren haben. Und je länger man am Leben ist, umso häufiger kommt es vor, dass man das Verlustgeschäft anderer erlebt. Jemand, der 85 wird, weiß, dass die meisten aus seiner Geburtskohorte schon gestorben sind.

So kann auf subjektiver Ebene selbst aus einem größeren Verlust ein Gewinnerlebnis werden. Subjektive Realität ist etwas anderes als objektive Realität. Mit dieser Unterscheidung haben übrigens Naturwissenschaftler gelegentlich ihre Probleme. Gibt es tatsächlich mehr als eine Realität? In einer gewissen Weise ist die psychische Lebenskunst, das Selbstgefühl zu regulieren, eine Art psychologische Relativierungs-, wenn nicht sogar eine Art psychologische Relativitätstheorie.

## Gutes Altern als Resultat des eigenen Engagements und individueller Lebensformen

Es wird immer wieder die Frage gestellt, wie die Gesellschaft und der Einzelne das Alter besser gestalten können. Auf diese Frage gibt es keine einfache Antwort, es geht um eine Koalition von Einflussfaktoren: biologischen, psychischen, gesellschaftlichen.

Auf gesellschaftlicher Ebene beispielsweise geht es um mehr als um Reparaturen. Die gegenwärtige Gesellschaft entwickelte sich im Kontext einer jüngeren Bevölkerung. Man nahm ferner an, dass die menschliche Entwicklung im Erwachsenenalter ein Ende findet.

Massive Reformen sind daher angesagt, um gesellschaftliche Strukturen altersfreundlicher und dadurch für das Alter developmentpotenter zu gestalten. Praktisch alle Sektoren des Lebens sind betroffen: Familienpolitik, Arbeitswelt, Fragen der Alterssicherung, Hochschule, Verkehrsinfrastruktur, Architektur, die Darstellung des Alters in den Medien und vieles mehr. In jedem dieser Sektoren muss es darum gehen, das Entwicklungspotential des Einzelnen auf die Zukunft zu richten, es durch Anreize zu stimulieren sowie das Verständnis dafür zu erhöhen, dass gutes Alter(n) in der Kindheit und der Jugend beginnt. Die Politik erschwerende Umstände sind hierbei die unterschiedlichen Zeittakte und Interventionsformen, die solche Veränderungen erfordern. Wechselseitige Interferenzeffekte sind ebenfalls nicht zu unterschätzen.

Ein die Sachlage besonders erschwerendes Problem ist, dass parallel zum individuellen Älterwerden die Bevölkerung durch Entjüngung schrumpft. Dies ist in den nächsten 50 Jahren ein besonders gravierendes Problem für Deutschland. Wie jüngst

Franz-Xaver Kaufmann überzeugend dargelegt hat, muss beides zusammen gesehen werden. Ohne mehr Jugend wird es keine gute Zukunft des Alters geben.

Ein weiteres noch wenig diskutiertes Thema ist die gesellschaftliche Innovationskraft einer älter werdenden Bevölkerung. Die unter der Leitung von Jürgen Kocka arbeitende Kommission „Alter“ der Deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina und der Akademie der Technikwissenschaften Acatech haben sich unter anderem diesem Thema gewidmet. Es gibt gute Gründe für die Annahme, dass eine ältere Bevölkerung unter *Ceteris-paribus*-Bedingungen weniger Innovationskraft als eine jüngere hat, dass also eine ältere Bevölkerung einen nicht zu unterschätzenden Risikofaktor im globalen Wettbewerb und der Sicherung des künftigen Wohlstandes unserer Gesellschaft darstellt.

Gutes Altern ist definitiv aber nicht nur von gesellschaftlichen Strukturen abhängig. Es entsteht auch durch individuelles, proaktives Handeln. Was hat beispielsweise die psychologische Alternforschung herausgefunden, damit wir uns besser auf das Alter vorbereiten können, und wie kann man adaptiv und effektiv mit dem umgehen, was uns im Alter zur Verfügung steht?

Eine am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung entwickelte Theorie des effektiven Lebensmanagements bringt dies auf den Punkt. Es ist die Theorie der selektiven Optimierung mit Kompensation (SOK). Um sie zu illustrieren, zitiere ich gerne Aussagen des 80-jährigen Pianisten Arthur Rubinstein.

Auf Fragen, wie er es schaffe, im hohen Alter weiterhin ein solch hervorragender Konzertpianist zu sein, führte er drei Gründe an: Er spiele weniger Stücke (ein Beispiel für Selektion), diese übe er jedoch häufiger (ein Beispiel für Optimierung); außerdem nutze er größere Kontraste im Tempo des Spielens, um sein Spiel schneller erscheinen zu lassen, als er objektiv gesehen zu spielen noch in der Lage sei (ein Beispiel für Kompensation).

Die vor allem von Alexandra Freund, Ulman Lindenberger und mir am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung geleiteten Forschungen haben gezeigt, dass Menschen, die in ihrer Lebensgestaltung, von der Jugend bis ins hohe Alter, das Selegieren, Optimieren und Kompensieren als zielführende Verhaltensstrategien einsetzen, sich besser fühlen und im Leben weiter vorankommen. Die Forschung macht natürlich auch Vorschläge, auf was sich das Selegieren, Optimieren und Kompensieren konzentrieren sollte. Meist spricht man von Bildungsaktivitäten zur Ressourcenstärkung, der Gestaltung eines sozialen Netzwerkes, der Pflege von Ich-Plastizität und besserem

Gesundheitsverhalten. In der Tat, Medizinforscher argumentieren, dass gerade auch in Bezug auf das junge Alter die größten Vorteile in der mittelbaren Zukunft durch eine Veränderung im Gesundheitsverhalten erzielbar sind.

Wie effektiv das individuelle Engagement sein kann, sieht man beispielsweise im Sport. Die Altersweltrekorde zeigen rasante Fortschritte. Lassen Sie mich dies an einem Beispiel verdeutlichen. Es geht um die Bandbreite von Altersgruppen im Marathonlauf. Nehmen wir eine Zeit von drei Stunden für die 42 Kilometer lange Strecke. Mit dieser Zeit würde der Läufer unter den ersten tausend der 28.000 Teilnehmer des Berlin-Marathons 2005 liegen, die das Ziel erreicht haben. Keine schlechte Zeit also, die meisten von uns wären stolz darauf.

Nun zum Nachweis enormer Variabilität und Plastizität. Wie alt müsste man sein, um mit dieser Zeit von drei Stunden einen Altersweltrekord im Marathon zu halten, also der Weltbeste für eine Altersgruppe zu sein? Die Antwort ist verblüffend. Es gibt einen Neunjährigen und einen 70-Jährigen, die den Marathon in drei Stunden gelaufen sind – und die Strecke nicht auf einer Bahre oder in der Rikscha zurückgelegt haben. Sportbezogene Aktivitäten sind ein Beispiel dafür, dass sich Eigeninitiative und Eigeneinsatz lohnen. Ähnliches gilt auch für alle anderen Bereiche des Lebens.

Solche enormen Unterschiede im Altern resultieren primär aus vier Quellen: dem körperlich vorgegebenen Talent, einer Hochleistungen fördernden gesellschaftlichen Struktur, hier die Welt des Sports, aus der Intensität des Trainings und persönlichen Engagements und – nicht zu vergessen – dem Glück des Tüchtigen. Es gehört also dazu, den relevanten und beeinflussbaren Bereich zu erkennen und in der Lage zu sein, ihn zum Schwerpunkt der Strategie des selektiven Optimierens und Kompensierens zu machen. Es ist übrigens schwieriger, diese Verhaltensstrategien umzusetzen, als man glaubt. Wissen und Handeln sind nur mäßig miteinander korreliert. Sich von Zielen zu verabschieden beispielsweise ist psychologisch keineswegs einfach.

### ***Mens sana in corpore sano* – neue Einsichten**

Es muss aber nicht immer um Höchstleistungen gehen. Deshalb sei an dieser Stelle ein weiterer neuer Befund der Alternforschung genannt, der für den Alltag relevant und, was gesellschaftliche Kosten angeht, ein ökonomisches Schnäppchen ist. Dieser Forschungsbefund macht in einer neuen Weise klar, warum es lohnt, sich körperlich zu betätigen, warum das alte Sprichwort *mens sana in corpore sano* in neuem Gewand Altersfeste feiern darf.

Man stelle sich ältere Menschen in der Straßenbahn vor, die sich unterhalten. Wenn es holpert und sie in Gefahr sind, ihre Balance zu verlieren, hören diese mit dem Reden auf. Junge Menschen dagegen reden weiter. Warum ist das so?

Wie Ralf Krampe, Ulman Lindenberger und ich in unseren Forschungen herausgefunden haben, verlangt der alternde Körper nach mehr und mehr Geist, damit er funktioniert. Je älter wir also werden, umso mehr benötigen unsere körperlichen Aktivitäten den Kopf, den Geist, damit sie ablaufen können. Eine Flasche zu öffnen, das Gleichgewicht zu halten, vom Tisch aufzustehen, all dies verlangt im Alter ein Mehr an geistiger Aufmerksamkeit. Je mehr durch Bewegung und Koordination des Körpers verbraucht wird, umso weniger ist übrig für die eigentlichen geistigen Aktivitäten, zumal die Gesamtmenge unseres Intelligenzkontos, unserer geistigen Kapazitäten im Alter kleiner wird. Das Körperliche wird also zu einer quasipermanenten und immer teurer werdenden Hypothek des Geistes.

Das Positive an dieser Forschung: Wir haben gezeigt, dass durch körperliches Training, etwa im Halten der Balance, die Hypothek des Körpers auf den Geist verringert werden kann. Und wenn man überlegt, wie oft man am Tag sich körperlich betätigt, während man gleichzeitig denkt, dann erkennt man, wie oft unsere geistigen Kapazitäten von den sensomotorischen Aktivitäten des Körpers fixiert und dadurch unsere Denkleistungen reduziert werden.

Bisher lag der Schwerpunkt der Argumente für körperliche Fitness vor allem darauf, dass durch körperliche Betätigung unsere Organe und das Gehirn besser versorgt und gepflegt würden. Inzwischen ist also eine Erkenntnis hinzugekommen: Wenn man im Alter seinen Körper fit hält, sein Gleichgewicht und seine kleinen Muskeln etwa mit Yoga trainiert, dann ist einer der positiven Haupteffekte, dass durch dieses Training diese körperlichen Koordinationsleistungen weniger unseren Geist in Anspruch nehmen. Mehr Geist steht für anderes zur Verfügung.

Wenn ich also als kognitiver Altersforscher gefragt werde, ob es hilft, Kreuzworträtsel zu lösen, um seinen Geist im Alter fit zu halten, dann ist meine Antwort: Ja, das hilft. Vor allem dann, wenn man dies auf dem Kopf stehend tut, gleichzeitig die Füße auf und zu klappt und so das vertikale und horizontale Balancehalten trainiert. Dadurch befreit man auf lange Sicht seinen Geist von der im Alter immer größer werdenden Hypothek des Körpers und kann dann auch noch andere Rätsel lösen.

Dies sind einige Beispiele dafür, dass es effektive Strategien gibt, unsere Ressourcen auch im Verhaltensbereich zielführend für die Optimierung des Alterns einzusetzen. Je mehr Ressourcen, nicht nur ökonomische, sondern auch psychische, soziale und

geistige, man ins Alter mitnehmen kann, umso mehr gelingt es, im Alter vital zu bleiben. Diese Vitalität verhindert zwar wahrscheinlich nicht das Entstehen einer Demenz, verwirrt jedoch den Demenzdiagnostiker und schiebt die Demenzdiagnose hinaus.

Dieses positive Gesamtbild gerontologischer Forschung über das junge Alter hat die Sicht des Alters und seines Entwicklungspotentials während der letzten Jahrzehnte entscheidend verändert. Gerontologen und Gesellschaftspolitiker gerieten in eine Art Aufbruchstimmung, das Bild vom Verzaubern der Menschheit durch gesellschaftliche Entwicklung schien auch für das Alter zuzutreffen. Das traditionelle Negativstereotyp des Alters verliert an Durchschlagskraft.

## Persönliche Einstellungen zum Alter: mehr Optimismus und Wunsch nach Handlungskontrolle

Das Positivere des dritten Alters zeigt sich auch in einer vor kurzem durchgeführten Internetstudie, an der mehrere hunderttausend Personen teilgenommen haben, 67 Prozent davon allerdings aus nur einem Land, den USA (Abbildung 14). Die 65-Jährigen haben dabei von allen Altersgruppen – mit Ausnahme der Kinder – das höchste Selbstwertgefühl, es steigt im Erwachsenenalter an. Gemäß dieser Studie ist dieser Lebensverlauf-Gradient des Selbstwertgefühls relativ robust. Mit Ausnahme eines großen Geschlechtsunterschieds – *nota bene*: Männer schreiben sich ein deutlich höheres Selbstwertgefühl zu, als dies Frauen tun – gibt es keine großen Unterschiede zwischen Untergruppen.

Man sieht diese Positivierung des jungen Alters auch an dem sich langsam herausbildenden positiven Altershumor, erkennbar in dem aufheiternden Bild eines sich liebevoll umarmenden Paares von 70-Jährigen, die einander fragen, wo man denn heute Abend hingehet, zu ihm oder zu ihr (Abbildung 15) – ein Bild, das zaghaft andeutet, dass auch das Alter ein Abenteuer sein kann. Man glaubt es allerdings noch nicht so recht, sonst wäre dem Humor die Grundlage entzogen.

Und es gibt auch Hinweise darauf, dass man mehr und mehr daran glaubt, dass Altern nicht nur passiv erlitten wird, sondern dass es gestaltbar und selbst in seinen eher unerwünschten Aspekten formbar ist. Zu solchen Fragen habe ich als Vorbereitung auf diesen Vortrag in den letzten Wochen mit Kollegen (Gert Wagner vom Deutschen Institut für Wirtschaftsforschung und Frieder Lang von der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg) eine Repräsentativuntersuchung bei deutschen 20- bis 80-Jährigen durchgeführt. Ich glaube, es hat sich gelohnt. Die Antworten sind nicht nur informativ, sie beinhalten auch einige Überraschungen, zumindest für den

vermeintlich erfahrenen Altersforscher. Leider konnte diese Studie die ganz Alten, diejenigen, die über 80 sind, aus methodischen Gründen nicht einschließen.

Für eine erste Überraschung sorgt, dass die Antworten von Jungen und Älteren sich nur wenig unterscheiden. Junge Erwachsene, die 20- bis 50-Jährigen, geben ähnliche Antworten wie die 50- bis 80-Jährigen. Auch die Geschlechtsunterschiede sind minimal. Eine erste Frage lautete: „Wie alt will man werden?“ (Abbildung 16). Die gewünschte Lebenszeit liegt im Durchschnitt genau dort, wo wir in den nächsten Jahrzehnten hinsteuern, nämlich bei 80 bis 85 Jahren. Nur eine kleine Teilmenge der Befragten, weniger als zehn Prozent, denkt an ein Leben jenseits der 90 oder gar 100.

Überraschend ist auch die Antwort auf die Frage „Wie viel wird mit dem Alter eher schlechter oder besser?“ (Abbildung 17). Dem Alter wird ein gutes Maß an Positivität zugeschrieben: Im Durchschnitt fast 50 Prozent soll im Alter besser werden. Dabei gibt es ausnahmsweise einen, wenn auch kleinen Altersunterschied: Die Älteren sehen das Alter noch positiver.

Auch wenn man den Teilnehmern vor der Beantwortung der Frage sagt, dass die Wissenschaft auch negative Dinge herausgefunden habe, gerade auch über das hohe Alter, ändert sich an dieser Einschätzung der Gewinn-Verlust-Bilanz des Alters nur wenig. Die von uns gemessenen Vorstellungen vom Altwerden scheinen sehr robust.

Und dann gibt es eine für das Thema „Demenz und Lebensende“ besonders interessante Frage, nämlich die Frage nach dem subjektiven Umgang mit dem eigenen Tod (Abbildung 18): „Will man das Wie und Wann des eigenen Todes selbst bestimmen?“ Ich erwartete zwar, dass viele diese Frage eher bejahen würden. Aber die Eindeutigkeit der Antworten war doch beeindruckend.

Gut 70 Prozent liegen mit ihrer Antwort in der Zustimmungzone, fast drei Viertel wollen also das Wie und Wann ihres Todes selbst bestimmen. Etwa 60 Prozent antworten mit dem stärksten Ja und lassen wenig Zweifel an ihrer Präferenz, die volle Zustimmung bei den Ältesten ist noch etwas höher, nahe 70 Prozent. Überrascht hat mich dabei, dass es keine Altersunterschiede gibt. Auch die 70- bis 80-Jährigen, diejenigen, die näher am Tod stehen, zeigen dasselbe Antwortprofil. Auch sie wollen in der Mehrzahl Handlungskontrolle über das Wie und Wann des Sterbens.

Vor dem Hintergrund der Komplexität dieser Frage ist ein derartiges Antwortmuster selbstverständlich nur ein erstes Wort. Wir wissen noch nicht, in welchem Ausmaß es sich dabei auch um Generationsunterschiede handelt und wie stark dabei andere Faktoren wie Religiosität oder psychische Eigenschaften wie Neurotizismus eine Rol-

le spielen. Auch muss man bedenken, dass diese Antworten antizipatorisch und von den meisten Befragten nicht in ihrer Sterbensphase mit deren sich dynamisch verändernden Ambivalenzen gegeben wurden. Betonen sollte man auch, dass mit dieser Frage keineswegs das Wie des Sterbens angesprochen wird. Es geht also nur um die Frage nach der subjektiven Handlungskontrolle im intuitiven Vorausblick.

Auch vor dem Hintergrund anderer Ergebnisse der Altersforschung zeigt dieses Antwortmuster aber, dass sich die deutsche Bevölkerung auf dem Weg befindet, das Alter einschließlich des Lebensendes in die eigene Hand nehmen zu wollen. Für einen Psychologen und an gesellschaftlicher Vitalität interessierten Bürger ist dies gut so, denn Eigenverantwortung ist eher eine Tugend als ein Laster, und überdies eine Tugend, in der wir Deutschen nicht Weltmeister sind.

## Die weniger positiven wissenschaftlichen Erkenntnisse: das vierte Alter

Seit etwa einem Jahrzehnt entwickelt sich ein neuer gerontologischer Schwerpunkt, die Erforschung der Ältesten der Alten. Die Berliner Altersstudie ist dafür ein Beispiel. Inzwischen gibt es weitere Studien über die Ältesten der Alten, die insgesamt ähnliche Ergebnisse erbracht haben.

Insgesamt zeigt das vierte Alter ein deutlich weniger positives Bild. Auch im vierten Alter gibt es die berühmten Ausnahmen und große Variabilität zwischen Individuen. Aber ebenso ist deutlich, dass diese positiven Ausnahmen unter den Hochaltrigen immer weniger werden. Und dies, obwohl die ins bis hohe Alter Lebenden an sich eine extrem positive Selektion hinsichtlich Vitalität darstellen. Etwa 95 Prozent der Geburtskohorte sind nämlich schon gestorben.

Ein erster Blick in die negativere Bewertung des hohen Alters zeigt sich in einer mit dem Alter größer werdenden Schere zwischen tatsächlichem und persönlich gewünschtem Alter (Abbildung 19). Die 90- bis 100-Jährigen wären im Durchschnitt gerne bei 60 bis 70 stehen geblieben. Aus dieser Schere lässt sich nur schwerlich folgern, dass der aus dem jungen Alter geborene Optimismus auch für das hohe Alter gilt.

Diese Negativierung des hohen Alters zeigt sich auch in beträchtlichen Verlusten an kognitivem Potential und adaptiver Ich-Plastizität. So sinkt das Lernpotential der Ältesten der Alten mehr und mehr, auch wenn sie nicht an einer Demenz erkrankt sind. Das Erlernen neuer kognitiver Strategien, wie etwa von Gedächtnistechniken, wird im hohen Alter immer schwieriger. Wenn es sich um eine etwas komplizierte

kognitive Technik wie die Methode der Orte handelt, zeigt sich, dass diese bei 90- bis 100-Jährigen unter normalen Lernbedingungen fast nicht mehr erlernbar ist.

Auch das Lebensgefühl, das subjektive Wohlbefinden, erweist sich im vierten Alter als weitaus anfälliger. Im hohen Alter stößt die adaptive Ich-Plastizität an ihre Grenzen. Die Ältesten der Alten sind weniger zufrieden, sie berichten häufiger von Einsamkeit und davon, dass sie ihr Leben weniger unter Kontrolle haben, es weniger selbst steuern können. Das gefällt ihnen nicht.

Wie jüngste Analysen der Berliner Altersstudie durch Jacqui Smith und Denis Gertorf gezeigt haben, scheint auch der Verlauf des Sterbens in den zwei Jahren vor dem Tod unter den 70- bis 100-Jährigen für die Älteren „schwieriger“ beziehungsweise dysfunktionaler zu sein. Alter und Krankheit überlagern sich und schaffen damit im hohen Alter im Durchschnitt ein schwierigeres persönliches Umfeld. Dies trifft übrigens auch auf Personen zu, die erkennbar nicht an Demenz erkrankt sind.

Am deutlichsten wird dieser Funktionsverlust im hohen Alter bei einer Gesamtschau (Abbildung 20). Für diese ganzheitlichen Betrachtungen wurden in der Berliner Altersstudie mehr als 20 Messungen gleichzeitig berücksichtigt: medizinische, psychologische und soziologische. Bei dieser Gesamtschau addieren sich die Schwächen. Für die Ältesten der Alten, diejenigen, die über 85 sind, ist die Wahrscheinlichkeit, zu einer Gruppe zu gehören, die sich durch viele chronische Belastungen und niedrige Funktionswerte auszeichnet, fast fünfmal so hoch wie für die jüngeren Alten des dritten Lebensalters. Eine dänische Studie Hundertjähriger bestätigt dieses eher dysfunktionale Bild.

## Demenz: die radikalste Unfertigkeit des hohen Alters

Das bekannteste Maß für eine wesentliche Verschiebung des Geisteszustandes der Hochbetagten in den negativen Bereich ist wahrscheinlich der dramatische Anstieg an Demenzen, die das hohe Alter mit sich bringt. Ich will nur festhalten, dass die Erkenntnisse aus der Berliner Altersstudie – die psychiatrische Forschungsgruppe wurde von Hanfried Helmchen geleitet – die aus anderen Studien bekannte Problemlage bestätigt haben. Es gibt einen rasanten Anstieg im Alter. Bei den 70-Jährigen leiden weniger als fünf Prozent an diagnostizierten Demenzen, bei den 80-Jährigen sind es schon fast 15 Prozent, bei den 90-Jährigen fast die Hälfte.

Wie die verschiedenen Beiträge anlässlich dieser Tagung gezeigt haben, führt die Demenz – vor allem die Alzheimer-Demenz – zu einem allmählichen Verlust vieler

Grundeigenschaften des Menschen wie Intentionalität, Selbstständigkeit, Identität und soziale Eingebundenheit. In Würde leben und sterben zu können wird also zunehmend verhindert, wenn immer mehr Menschen unter gegenwärtigen Bedingungen bis weit in das vierte Alter hinein leben.

Es wäre vor allem für einen Psychologen verwegen, über die Zukunftspotentiale einer effektiven Prävention oder Therapie der Alzheimer-Demenz sichere Aussagen zu machen. Er weiß nur, dass seine besten Kollegen in der Altersmedizin auch keine feste Meinung haben. In der Gegenwart regiert die wissenschaftliche Unsicherheit.

Nachdenklich stimmt auch, dass bisher keine historische Verlangsamung der Alters- und Prävalenzraten von Alzheimer-Demenz zu erkennen ist, wie dies für andere Krankheiten zutrifft oder auch den historischen Zuwachs in der Vitalität der jungen Alten. Was das hohe Alter angeht, so scheint die Verbreitung von Alzheimer-Demenzen über die letzten Jahrzehnte praktisch konstant geblieben zu sein.

## Das vierte Alter: die radikalste Form biokultureller Unfertigkeit

Neben diesen empirischen Befunden gibt es auch theoretische Gründe, warum das hohe Alter sich einer weiteren Optimierung widersetzt. Es handelt sich darum, dass das biologisch vorgefertigte genetische „Haus des Lebens“ das Altwerden in der Evolution vernachlässigt hat. Das Genom, wie wir es heute kennen, hat sich im Zuge der Evolution nur wenig am Altwerden orientiert.

Bei der evolutionären genetischen Selektion war vor allem die Reproduktionsfähigkeit im frühen Erwachsenenalter wichtig, das erfolgreiche Kinderkriegen und das Kindergroßziehen, um es in der Alltagssprache zu formulieren. Es gab auch wenige wirklich Alte in der entfernten Vergangenheit, die sich in den evolutionär-genetischen Selektionsprozess hätten einbringen können. Deshalb ist das Genom zwar voller Potentiale für die erste Lebenshälfte, wird aber im Alter zunehmend fehleranfällig und ungenau. In vieler Hinsicht wäre es auch für die Wissenschaft einfacher, wenn es eine „ordnende Hand“ der Genetik für das Alter gäbe. Es würde die Suche nach genetischen Interventionen erleichtern.

Weil dies nicht so ist, ist die grundlegende biokulturelle Architektur des Lebens im hohen Alter radikal unfertig. Und wegen dieser radikalen Unfertigkeit wird es, je älter wir sind, immer schwerer, diese Altersphase in gleicher Weise zu optimieren, wie dies auf das junge Alter zutrifft.

Aus solchen Überlegungen resultiert das Dilemma der gegenwärtigen gesellschaftlichen Situation. Es gelingt uns zwar, das Leben zu verlängern, aber weil die biologische Plastizität und Veränderbarkeit mit dem Alter abnimmt, verringert sich auch die Effektivität kulturbasierter Interventionen. Längeres Leben als solches („*adding years to life*“) macht noch keine Verzauberung des Alters. Ausgehend von diesen Überlegungen behaupten einige Alternsforscher, dass die historische Erfolgsgeschichte des jungen Alters nicht auf das vierte Lebensalter ausgedehnt werden kann.

Nur die Zukunft kann hierauf eine Antwort geben. Der wissenschaftliche Erkenntnisprozess steht nie still. Ganz in diesem Sinne ist ein zentrales Thema der gegenwärtigen Gerontologie die Frage nach dem Fortschritt, der gerade auch aus neuen biomedizinischen Forschungsfeldern wie der Molekularbiologie oder der Gentechnologie entstehen könnte. Könnte dadurch die grundlegend alternsunfreundliche biogenetische Architektur des Lebensverlaufs verändert werden, und zwar derart, dass sie dem Alter bessere Angriffsmöglichkeiten für das Wirksamwerden kultureller und psychologischer Einflüsse bietet? Und es dann der Kultur ermöglicht würde, auch das hohe Alter zu verzaubern, „*not only adding years to life, but life to years*“?

Auf den ersten Blick kann man diesen positiven Eindruck teilen, und auch ich glaube an die Langzeitpotenz der Wissenschaft. Aber die gegenwärtige Lage bietet Grund zum Innehalten. Ein neuer Balanceakt im Schnittpunkt von Fortschritt und Würde sowie von Eigen- und Fremdnutz ist gefordert. Sobald man nicht nur die Lebenslänge betrachtet, sobald man sich nach weiteren Indikatoren umsieht, die eher etwas über Qualität als Quantität aussagen, dann sehen wir im hohen Alter zunehmend ein Bild der Unfertigkeit, der Unvorhersagbarkeit und des Leidens. „*Hoffnung mit Trauerflor*“ ist die Sentenz, die ich als Wort eines defensiven Optimismus anbiete.

Wenn Demographieforscher also derzeit die Nachricht von einem immer längeren Leben preisen, so ziehen sie nach meiner Einschätzung das Gesamtbild der psychischen, sozialen und kulturellen Aspekte des individuellen Alterns nicht stark genug in Betracht. Eine interdisziplinäre Neuausrichtung ist angesagt, und sie ist auch schon im Entstehen. Gefragt ist eine Wende in Richtung auf die Förderung der Lebensqualität statt einer Konzentration auf die Lebensquantität.

Beim vierten Alter befinden wir uns also am eklatantesten nicht nur auf unsicherem Terrain der Forschung, sondern auch mitten in der modernen und ethisch-religiösen zwiespältigen Diskussion über den Begriff der Natur des Menschen und das Ausmaß an genetischer Selbststeuerung, das die Menschheit anzuwenden wagt. Die Möglichkeiten biomedizinischer genetischer Interventionen geben sicherlich Anlass zur Hoffnung. Es gibt jedoch auch wissenschaftliche Gründe, diese Option eher kritisch zu betrachten.

Um Missverständnisse zu vermeiden, will ich diesem defensiven Optimismus eine positivere Note geben, die auch aus der medizinischen Forschung kommt. Sie entsteht interessanterweise aus Bescheidenheit, was die Lebenslänge betrifft. Sie wurde von dem Stanford-Mediziner James Fries entwickelt und setzt auf die Existenz einer biologischen Grenze des Lebens sowie die erfolgreiche Verzögerung des Auftretens und der Abfolgegeschwindigkeit von Erkrankungen.

Der Theorie der Kompression der Morbidität im hohen Alter zufolge besteht die Möglichkeit, die negativen Aspekte des Alterns einschließlich Krankheiten bei einer angenommenen Lebenserwartung von durchschnittlich etwa 90 bis 100 Jahren auf einen immer kürzeren Zeitraum vor dem „natürlichen“ Eintreten des Todes zu verzögern oder zu verdichten. Diese Theorie wird nicht von allen Alternsforschern geteilt, vor allem nicht von den auf Ausweitung der Lebenslänge programmierten Demographen. Betrachtet man sie jedoch gerade in Verbindung mit dem Modell der selektiven Optimierung mit Kompensation, dann ist es eine Theorie, die aus Bescheidenheit in der Suche nach ewigem Leben Hoffnung erzeugt und zu innovativen Entwicklungen in der Biologie und Medizin, in der Verhaltensforschung und den Sozialwissenschaften anregt. Aus einem Weniger an Lebenslänge würde ein Mehr an Lebensqualität.

## Der neue Balanceakt

Eine erste Zusammenfassung: Die Zeitspanne des jungen Alters, des dritten, ist auf dem besten Wege, zu einem positiven und aktiven Lebensabschnitt zu werden. Während dieser Altersphase gelingt es einer wachsenden Zahl von Menschen, autonom und aktiv zu bleiben sowie weiterhin zum Sozialleben und der gesellschaftlichen Produktivität beizutragen. Hier gilt es, noch weitere Schätze zu heben. Es wird sich lohnen.

Das vierte Alter stellt uns jedoch vor neue Herausforderungen. In diesem Lebensabschnitt verliert die positive Verbindung zwischen einem langen und einem guten Leben an Gültigkeit. Es gelingt uns zwar, länger zu leben, der Rest des menschlichen Systems hinkt jedoch hinterher, und zwar mit zunehmender Diskrepanz. Das hohe Alter ist also die große Unsicherheitskomponente der Zukunft, denn es leidet an einer tief sitzenden und nur schwer zu korrigierenden biokulturellen Konstruktionschwäche. Dort finden gesellschaftlicher Fortschritt und Homo faber ihre Grenzen. Im hohen Alter ist die einst so reichlich fließende Quelle des menschlichen Entwicklungspotentials kaum noch sichtbar, selbst nicht unter idealen Laborbedingungen.

In meinen Abschlussworten, die auch ethische Implikationen enthalten, will ich mich vor allem auf das beschränken, was ich als Verhaltenswissenschaftler am besten



verstehe: auf das Denken, Fühlen und Erleben des Altwerdens und des Alters und der mit dem Alter unweigerlich zunehmenden Unfertigkeit und Unvollkommenheit des Menschen.

Wenn Psychologen über Ethik nachdenken, geht es vor allem um eine empirisch fundierte Theorie „guter Gründe“, wie sie gegenwärtig etwa von Leo Montada und Klaus Rothermund im Zusammenhang mit Themen wie „Gerechtigkeit“ und „Verantwortung“ in die Diskussion eingebracht wurden. Empirisch fundierte gute Gründe sind Gründe und Argumentationsmuster, die sich konvergierend bewährt haben: im gesellschaftlichen Diskursverfahren, in der Wissenschaft, vor dem Hintergrund einer subjektiv erlebten Gerechtigkeit sowie eingedenk einer maximal toleranten und sich wechselseitig beflügelnden Kultur.

Es ist natürlich bedenkenswert, wenn zumindest einige Philosophen, ganz im Sinne Kants, argumentieren, dass aus dem gelebten Leben, aus den Erfahrungen bestehender Verhältnisse, keine im absolut-normativen Sinne tragfähige Moralphilosophie abgeleitet werden kann; dass der Empirismus und die Lebenserfahrung zwar aufklären, aber nicht erhellen; dass man dafür eine *A-priori*-Theorie brauche oder auch eine, deren Sinn im Göttlichen ihren Ursprung hat. Philosophen und Theologen werden sich dabei sicher auch Gedanken darüber machen, ob sie mit ihren Präferenzen und Präskriptionen vor allem sich selbst beziehungsweise ihren Professionen oder Institutionen und nicht dem einzelnen Menschen dienen. Wenn dem so wäre, würde ihr Wort an Gewicht verlieren, wie dies natürlich auch auf mich und meine *déformation professionnelle* zutrifft.

Ich bin Psychologe, bestenfalls ein interdisziplinär aufgeklärter. Vor dem Hintergrund dieser beruflichen Beschränkung hier nun mein Versuch einer psychologischen Gesamtsicht auf die schier unumstößlichen Eckpfeiler des Alter(n)s und gerade auch des hohen Alters sowie die Probleme, die es im gesellschaftlichen Diskurs zu bewältigen gilt. Nach meinem Verständnis erfordert die Herausforderung durch das Alter einen neuen und tiefgreifenden Vorwärtsschritt in der pragmatischen, dem Menschen dienenden Koalition von säkularisiertem und religiösem Denken, Fühlen und Urteilen.

Das heutige Thema, „Demenz“, ist nur ein Beispiel, wenn auch ein besonders beeindruckendes. Ein anderes ist das würdevolle Sterben. Beide zählen zu den am stärksten beunruhigenden und am wenigsten geklärten Themen dieses Jahrhunderts. Ohne pragmatische und pluralistische Grundorientierung sind sie psychologisch letztlich in der modernen Welt nur schwer lösbar. Für diese im Besonderen und das Alter im Allgemeinen hat die Verabsolutierung von Werten ihre Grenzen. Es geht um eine neue Mischung von normativem und lebenspraktischem Denken.

In anderen Worten: Für den Einzelnen oder auch Untergruppen mag Wertabsolutismus sinnvoll und unterstützenswert sein, für die Variationsbreite des Alters und die finalen Entscheidungen des Menschen über sich selbst scheinen sie mir wenig adaptiv. Ein neuer Pflichten- und Rechkatalog für den Einzelnen und die Gesellschaft ist im Entstehen. Dass damit Konflikte über Ressourcenverteilung und Verantwortungsstrukturen einhergehen, ist eine fast triviale Aussage. Dies trifft auch auf die Frage des Wertes von Leben an sich zu. Denn nach dem Wie und Wozu individueller Ausprägungen des Lebens und der Gestaltung der letzten Lebensetappen nicht zu fragen ist rückständig in einer Gesellschaft hoch entwickelter Individuen.

Vor diesem Hintergrund einer neuen Mischung von normativem und lebenspraktischem Denken hier nun einige zaghafte pragmatische „Wenn-dann“-Aussagen. Diese setzen eine Weisheitsperspektive voraus, die auf gesellschaftlicher Ebene keinen Wertabsolutismus als Imperativ oder Imperialismus zulässt, mit Ausnahme der Wahrung der menschlichen Freiheit und wechselseitiger Solidarität.

Ausgehen will ich von zwei Kerncharakteristiken des Alterns: erstens seiner ausgeprägten biographischen Individualität, denn das Alter ist in seiner Essenz die potentielle Höchstleistung eines individualisierten Lebens, zweitens der besonderen Schwierigkeiten, die sich aus der wohl auch noch langfristig unfertigen biokulturellen Architektur des vierten Alters ergeben. Wenn beide als zentrale Ausgangspunkte anerkannt werden, dann könnten folgende „Wenn-dann“-Aussagen psychologisch und gesellschaftlich sinnvoll sein:

- » Wenn man die Mehrfachgesichter des Alters auf individueller und gesellschaftlicher Ebene explizit anerkennt,
- » Wenn Menschen sich selbst in die Realisierung ihrer Entwicklungsplastizität lebenslang einbringen, ihr Leben proaktiv auch für das Alter und ihren Tod leben,
- » Wenn Wissenschaft, Politik und Industrie das Alter als Chance und Fortschrittsquelle verstehen und in neue gesellschaftliche Strukturen und wirtschaftliche Innovationen umsetzen,
- » Wenn man das Alter als die große Individualisierungs- und Freiheitschance des Lebens begreift, deren aufgeklärte Gestaltung früh im Leben beginnt,
- » Wenn es dabei gelingt, auch dem Sterben einen positiven Entwicklungs- und Gestaltungsraum im Interesse des Eigen- und des Gemeinwohls ohne ungebührlichen gesellschaftlichen Außendruck zu eröffnen,
- » Wenn wir nicht nur an uns in Deutschland denken, sondern auch den globalen Kontext einbeziehen und sicherstellen, dass wir unsere Ressourcen nicht aufzehren,

dann gilt das Wort:

„Zukunft ist Alter“

Dann traue ich mir als Alternsforscher zu, mit Überzeugung auch für das vierte Alter ein vor allem positives Zukunftsmotto zu wählen:

„Mehr Alter wagen!“

Wenn allerdings die „Wenn“-Vorbedingungen nicht erfüllt werden, dann gilt eher das Weisheitswort der Verlangsamung, wenn nicht sogar des temporären Innehaltens und längeren Besinnens. Dann ist beispielsweise der Fortschritt in der durchschnittlichen Lebenserwartung im hohen Alter nur ein vermeintlicher, dann könnte eine andere Sentenz als Leitmotiv die weisere gesellschaftliche und individuelle Entscheidung sein, gerade was das hohe Alter angeht:

„Weniger ist mehr!“

Auch das „Weniger ist mehr“ hat Zukunfts- und Gesellschaftswert. Frei nach Hesiod (um 700 vor Christus): Wenn man die richtige Hälfte auswählt, dann kann „die Hälfte mehr als das Ganze sein“. Aber man kann an diesem Ort auch einen der vielen großen Deutschen bemühen. Es war Christoph Martin Wieland, der 1774 in einem Neujahrswunsch sagte: „Und minder ist oft mehr, wie Lessings Prinz uns lehrt.“ Und wenn man Goethe-Fan ist, hilft ein Satz, über den ich vor 46 Jahren meinen Abituraufsatz geschrieben habe: „In der Beschränkung zeigt sich erst der Meister.“

Wie kommt man zu den Entscheidungen über das Wie, Wo und Wann des Weniger, gerade auch im Kontext der von mir angemahnten biographischen Individualisierung des Alters? Als allgemeine Theorie habe ich dabei nur das anzubieten, was aus der von uns entwickelten Theorie des erfolgreichen Alterns fließt: selektive Optimierung mit Kompensation. Welche Inhalte und Methoden der Realisierung dann ausgewählt werden, da sollte im Sinne einer individualistisch konstruierten Lebensform der größtmögliche rechtliche Freiraum regieren, denn das Alter ist die Höchstform der persönlichen und nicht einer primär von „oben“ vorgegebenen Kultur. Beim Alter und dem Wie des Sterbens scheint es mir daher eher unethisch, die existentiellen Wünsche des Individuums zu missachten beziehungsweise ihm einen eng gefassten normativen Gürtel anzulegen. Die für das Alter angemahnte Höchstform der persönlichen Kultur, die „Freiheit der Ältesten“, kann jeder auf seine Fassung erreichen – der in seiner Religion fest verankerte Katholik, der jede aktive Sterbehilfe ablehnt, eben-

so wie die Großmutter, die, um ihre Familie zu schonen, auf jedwede lebensverlängernde Maßnahmen bewusst verzichten will, oder auch die 85-Jährige, die ihren Tod mit ihrer Version einer *Ars-moriendi*-Party freundeswirksam zu zelebrieren gedenkt.

Diesen größtmöglichen Freiraum für eine individuelle Hochkultur des Alterns zu gestalten, mit einem Maximum an individueller Selbstverantwortung und Gestaltungskraft, ohne repressiven gesellschaftlichen Druck sowie mit dem Verzicht auf eine Standardlösung zugunsten einer Palette von die Freiheit des Alters fördernden Optionen, das ist meine Hoffnung für die Zukunft des Alters und auch mein Impuls für die anstehenden Diskussionen im Nationalen Ethikrat. Er verdient unsere Unterstützung und guten Wünsche.

Abbildungen und Literaturhinweise befinden sich am Ende des Bandes.

# **Altersdemenz und Morbus Alzheimer**

Medizinische, gesellschaftliche  
und ethische Herausforderungen

Vorträge der Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005

**Anhang**

## Anmerkung zum Beitrag von Fritz Henn

- 1 Christian Haass spricht in seinem Beitrag von einer weltweiten klinischen Studie, in der eine Impfung am Menschen getestet wurde. Er zeigt Ergebnisse aus einem kleinen Segment dieser Studie. Es handelt sich dabei um Patienten an der Eidgenössischen Technischen Hochschule in Zürich, bei denen sich beobachten ließ, dass sich der Zustand derjenigen, die geimpft worden waren, im Verhältnis zur Kontrollgruppe stabilisierte. Die Impfung wurde abgebrochen, weil in sieben Prozent aller Fälle sehr schwere Hirnentzündungen auftraten, die sofort weltweit zum Abbruch der Studie führten, obwohl die zuvor geimpften Schweizer Patienten immer noch stabilisiert waren [Anm. d. Red.].

## Anmerkungen zum Beitrag von Verena Wetzstein

- 1 Vgl. zum Folgenden ausführlicher V. Wetzstein 2005b, S. 27–40.
- 2 Der Beitrag konzentriert sich damit nicht auf eine isolierte Profession „Medizin“, sondern richtet den Blick auf die Wechselwirkungen zwischen Medizin und Gesellschaft. Es steht außer Frage, dass es in der praktischen ärztlichen Tätigkeit ein wesentlich breiteres Spektrum gibt, als es hier der „Medizin“ zugerechnet wird. Das soll nicht bestritten werden, entspricht aber nicht der Frageperspektive. Hier geht es ja um eine Analyse des Diskurses über Alzheimer-Demenz in der gegenwärtigen Gesellschaft und ein Modell, wie dieser auf der Grundlage einer ganzheitlichen Anthropologie umfassender geführt werden kann.
- 3 Der Fokus des Folgenden liegt damit nicht auf der Medizingeschichte. Der Beitrag wird sich nicht mit der Geschichte der Alzheimer-Demenz oder Daten zur Person Alois Alzheimers, mit der Forschungssituation um die Wende vom 19. zum 20. Jahrhundert oder Details über die erste Patientin Alzheimers, Auguste D., befassen. Die Entstehung des Krankheitsbegriffs Demenz – etwa im 18. Jahrhundert – liegt genauso wenig in seinem Aufmerksamkeitsbereich wie ein Rückgang noch vor die Anfänge der modernen Psychiatrie, etwa bis hin zur Humoralpathologie Galens oder den Aussagen zu Alter und nachlassendem Denkvermögen bei Terenz oder Cicero. Ebenso wenig zielt der Beitrag auf eine pauschale Medizinkritik ab. Wo die Medizin sich innerhalb ihres eigenen Aufgabenbereiches bewegt, erfüllt sie die ihr übertragenen Aufgaben. Der Beitrag wird aber Einspruch erheben, wo, ob von außen herangetragen oder aus der Ärzteschaft selbst, eine Kategorienvermischung stattfindet. Mit Blick auf die weiter unten beschriebene Hypothese über die Genese des gegenwärtigen Demenzkonzeptes intendiert der Beitrag, Medizin und Ärzteschaft von einer sie überfordernden Verantwortung zu entlasten und die Gesellschaft als solche in die Pflicht zu nehmen.
- 4 Während der Begriff eines „gegenwärtigen Demenzkonzeptes“ an sich nicht neu ist, unterscheidet sich der vorliegende Beitrag sowohl in Methode als auch inhaltlicher Füllung von bislang in die Debatte eingebrachten Vorschlägen.
- 5 So wurde etwa in den siebziger Jahren die Alzheimer-Demenz in die US-amerikanische Klassifikation psychiatrischer Störungen, das DSM-III, aufgenommen; vgl. American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III), Washington, D. C., 1980; vgl. den Standard heute: American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV), Washington, D. C., 1994, und World Health Organization, Draft of the International Classification of Diseases, 10th revision (ICD-10), Genf 1989; dazu: R. Katzman 1976, S. 217.
- 6 Die These Paul Unschulds, der zufolge medizinische Konzepte ihre Wurzeln im jeweiligen gesellschaftlichen Umfeld haben, lässt sich am Beispiel der Demenz eindrücklich belegen.

- 7 Vgl. auch S. G. Post 1996, S. 247, der von einer „hypercognitive culture“ spricht.
- 8 Die Bedeutung der nichtkognitiven Symptomatik für Patienten und Angehörige wird seit kurzer Zeit intensiver von der Medizin berücksichtigt. Da nichtkognitive Symptome in besonderer Weise den alltäglichen Umgang mit den Betroffenen erschweren und zu einer Überlastung der Angehörigen führen, stellen sie oftmals den Auslöser für eine Einweisung der Patienten in eine Pflegeeinrichtung dar. Da die Medizin inzwischen zeigen konnte, dass nichtkognitive Symptome durchaus nicht nur als eine Sekundärfolge kognitiver Symptomatik auftreten oder durch situative Umgebungsbedingungen ausgelöst werden, sondern mit neurobiologischen Korrelaten verknüpft sind, wurde vorgeschlagen, den bislang verwendeten Terminus „Begleitsymptomatik“ durch „nichtkognitive Symptome“ zu ersetzen. Die internationale Gesellschaft der Gerontopsychiater, die sich in den vergangenen Jahren besonders intensiv mit den nichtkognitiven Symptomen der Demenz befasste, hat den Terminus *Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia* (BPSD) vorgeschlagen – ein Begriff, der allerdings nur schwer ins Deutsche übersetzbar ist.
- 9 Vgl. dazu ausführlicher V. Wetzstein 2005b, S. 129–160, und auch H. Helmchen/S. Kanowski/H. Lauter 2006, S. 191–194. Die Wechselwirkungen zwischen gesellschaftlichen Werthaltungen und medizinischen Hypothesen bezüglich des Konzeptes der Alzheimer-Demenz haben eine Fixierung auf die zunehmenden Verluste der Kognition dementer Menschen zur Folge. Trifft dieses Konzept auf metaphysisch und ontologisch reduzierte Personkonzeptionen, bei denen Menschen nur dann als Personen anerkannt werden, wenn sie Träger bestimmter Qualitäten sind, so hat dies weitreichende praktische Konsequenzen für den Umgang mit dementen Menschen. Nicht die medizinische Wissenschaft an sich muss als die Ursache eines reduktionistischen Menschenbildes bezeichnet werden, sie kann aber, wenn sie auf latente Reduktionismen im Forscher, in der Gesellschaft oder in der Philosophie stößt, diese beleben. Reduktionistische Personkonzeptionen finden sich zum Beispiel bei Parfit 1984, Tooley 1985, Harris 1995, Singer 1994, Tristram Engelhardt Jr. 2000, Callahan 1995 und McMahan 2002.
- 10 So wird dort in Analogie zu Diskussionen über den Status von Embryonen (sogenannten Prä-Personen) von schwer dementen Menschen als sogenannten Post-Personen gesprochen. Ihnen ist zwar noch mit Respekt vor der Person, die sie einmal waren, zu begegnen, aber nicht mehr mit der Anerkennung als Personen im Vollsinn; vgl. I. McMahan 2002, besonders S. 43–54 und 270–278.
- 11 Nach dem Erlass eines Gesetzes zur Euthanasie in den Niederlanden im Jahr 2001 und in Belgien 2002 setzte eine – wenn auch bislang nur zögerliche – Diskussion ein, inwiefern Sterbehilfemaßnahmen auch für demente Menschen ermöglicht werden könnten oder sollten. Sofern demente Menschen nicht mehr den moralischen Status von Personen zuerkannt bekommen, scheint es eine logische Konsequenz reduktionistischer Argumentation zu sein, nicht nur einem möglicherweise von Dementen selbst antizipierten Wunsch nach Sterbehilfe nachzukommen, sondern auch den Lebenswert dementer Menschen einer Abwägung zu unterwerfen, die ein negatives Urteil zur Folge haben kann. Dies geschieht am deutlichsten in der öffentlichen Diskussion vor allem in den Feuilletons der Zeitungen, vgl. exemplarisch C. Schüle in „Die Zeit“, 8. August 2002; O. Tolmein in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung, 16. September 2003, sowie T. Sheldon im *British Medical Journal*, 2005. Eine gründliche Auseinandersetzung mit dem Thema „Sterbehilfe“ aus ethischer Sicht liefert Zimmermann-Acklin 1997.
- 12 Vgl. A. Kurz/H. Lauter 1999, S. 71–103.
- 13 Vgl. dagegen aber die bei Kruse 2005 und Becker 2005 dargestellten vielversprechenden Forschungen des H.I.L.D.E.-Projektes.
- 14 Vgl. T. Kobusch 1997, S. 278. In der Anamnese berücksichtigt die Medizin diese Verfasstheit durchaus, denn sie greift für eine Demenzdiagnose auf die Beschreibungen Angehöriger von Veränderungen in der Persönlichkeit des Patienten zurück.

- 15 Vgl. E. Schockenhoff 2000, S. 314, hier mit Bezug auf den Lebensbeginn.
- 16 R. Spaemann 1998, S. 79.
- 17 Vgl. E. Schockenhoff 2002, S. 279.
- 18 Erste Annäherungen und Projekte, unter Beteiligung von Hospizgruppen und Angehörigen-Initiativen, sind bereits zu verzeichnen, vgl. zum Beispiel Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin (Hrsg.) 2004 und zur Palliation in Pflegeheimen Heller et al. 2003.
- 19 Vgl. auch H. Helmchen/S. Kanowski/H. Lauter 2006, S. 197–199.
- 20 Im Unterschied zu einer spontanen Neigung der Sorge für den Anderen legt eine Ethik der Fürsorge (*ethics of care*) Wert darauf, dass ihr eine reflektierte Haltung zugrunde liegt. Sie kommt nicht ohne moralische Prinzipien aus. Indem eine Ethik der Fürsorge ein relationales, leibsensibles und mit Asymmetrien rechnendes Menschenbild voraussetzt, kommt sie entlang der oben genannten Prinzipien einer Demenzethik entgegen. Eine weitere Diskussion steht noch aus. Vgl. zu einem frühen Zeitpunkt der Debatte bereits ausdrücklich in Bezug auf Fürsorge gegenüber dementen Menschen R. Dworkin 1994, besonders S. 318–323. Zur gegenwärtigen Diskussion im deutschsprachigen Raum verweise ich auf Biller-Andorno 2001, Eibach 1997 und Römelt 2002.

## Anmerkungen zum Beitrag von Andreas Kruse

- 1 Als Beispiel für die Diskussion neuer Therapieverfahren sei hier genannt: Gelinas et al. 2004.
- 2 Vgl. zu diesem Begriff Kruse 2005.
- 3 Ausführlich dazu: Hardingham 2004.
- 4 Vgl. Re 2003.
- 5 Vgl. Bär/Kruse/Re 2003 und Becker/Kruse/Schröder/Seidl 2005.
- 6 Vgl. Kruse/Re/Bär/Böggemann 2005.
- 7 Vgl. Porzsolt et al. 2004.
- 8 B. Pascal 2000, S. 28.
- 9 Vgl. Rentsch 1995.

## Literaturhinweis zur Einführung von Regine Kollek

**L. Benaroyo/G. Widdershoven** 2004, Competence in Mental Health Care: a Hermeneutic Perspective, in: Health Care Analysis 12, S. 295–306.

## Literaturhinweise zum Beitrag von Fritz Henn

**H. Bickel** 2000, Demenzsyndrom und Alzheimer-Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland, in: Das Gesundheitswesen 62, S. 211–218.

**C. Courtney** et al. 2004, Long-Term Donepezil Treatment in 565 Patients with Alzheimer's Disease: Randomised Double-Blind Trial (AD 2000), in: The Lancet 363, S. 2105–2015. (<http://www.kompetenznetz-demenzen.de>)

**K. U. Mayer/P. B. Baltes** (Hrsg.) 1996, Die Berliner Altersstudie, Berlin.

**D. Schenk** 1999, Immunization with Amyloid-Beta Attenuates Alzheimer-Disease-Like Pathology in the PDAPP Mouse, in: Nature 400, S. 173–177.

## Literaturhinweise zum Beitrag von Verena Wetzstein

**Alzheimer Europe** (Hrsg.) 1999, Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten, Stuttgart.

**S. Becker** 2005, Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker (H.I.L.D.E.). Entwicklung eines Instrumentes zur adäquaten Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Bewohner in Langzeitpflegeeinrichtungen, in: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (Hrsg.), Keine Zeit zu verlieren! Referate auf dem 4. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Lübeck 9.–11. September 2004, Berlin, S. 249–255.

**N. Biller-Andorno** 2001, Gerechtigkeit und Fürsorge. Zur Möglichkeit einer integrativen Medizinethik, Frankfurt am Main et al.

**Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin** (Hrsg.) 2004, Mitgeföhlt. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase, Wuppertal.

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (Hrsg.) 2002, Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen, o. O.

**Bundesministerium für Gesundheit** (Hrsg.) 2000, Wenn das Gedächtnis nachlässt. Ratgeber für die häusliche Betreuung demenzkranker älterer Menschen, 2. Auflage, Bonn.

**D. Callahan** 1995, Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society, 2nd edition, New York.

**T. Collaud** 2003, Le statut de la personne démente. Éléments d'une anthropologie théologique de l'homme malade à partir de la maladie d'Alzheimer, Freiburg (Schweiz).

**R. Dworkin** 1994, Die Grenzen des Lebens. Abtreibung, Euthanasie und persönliche Freiheit, Reinbek.

- U. Eibach** 1997, Vom Paternalismus zur Autonomie des Patienten? Medizinische Ethik im Spannungsfeld zwischen einer Ethik der Fürsorge und einer Ethik der Autonomie, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 43, S. 215–231.
- H. Förstl** 1999, Die Alzheimer-Demenz – ein Problem mit Zukunft, in: ders./H. Bickel/A. Kurz (Hrsg.), Alzheimer-Demenz. Grundlagen, Klinik und Therapie, Berlin/Heidelberg/New York, S. 3–7.
- J. Harris** 1995, Der Wert des Lebens. Eine Einführung in die medizinische Ethik, Berlin.
- A. Heller/S. Dinges/K. Heimerl/E. Reitinger/K. Wegleitner** 2003, Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36, S. 360–365.
- H. Helmchen/S. Kanowski/H. Lauter** 2006, Ethik in der Altersmedizin, Stuttgart.
- M. B. Holstein** 1998, Ethics and Alzheimer's Disease: Widening the Lens, in: E. G. Howe (Hrsg.), Ethics and Alzheimer's Disease, The Journal of Clinical Ethics 9, Special Issue, S. 13–22.
- R. Katzman** 1976, The Prevalence and Malignancy of Alzheimer's Disease. A Major Killer, in: Archives of Neurology 33, S. 217–218.
- T. Kitwood** 2000, Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern.
- T. Klie** 2005, Würdekonzept für Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf, Balance zwischen Autonomie und Sorgeskultur, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38, S. 268–272.
- T. Kobusch** 1997, Die Entdeckung der Person. Metaphysik der Freiheit und modernes Menschenbild, 2. Auflage, Darmstadt.
- S. Krämer** (Hrsg.) 2005, Wohnen im Alter, Stuttgart/Zürich.
- A. Kruse** 2005, Lebensqualität demenzkranker Menschen, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 51, S. 41–57.
- A. Kurz/H. Lauter** 1999, Klinische Aspekte der Alzheimer-Krankheit, in: H. Helmchen/F. Henn/H. Lauter/N. Sartorius (Hrsg.), Psychiatrie der Gegenwart, Bd. 4: Psychische Störungen bei somatischen Krankheiten, 4. Auflage, Berlin, S. 71–103.
- A. Kurz/J. Hallauer/S. Jansen/J. Diehl** 2005, Zur Wirksamkeit von Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen, in: Nervenarzt 76, S. 261–269.
- D. Lanzerath** 2000, Krankheit und ärztliches Handeln. Zur Funktion des Krankheitsbegriffs in der medizinischen Ethik, Freiburg im Breisgau/München.
- H. Lauter** 2005, Die auf Widerruf gestundete Zeit wird sichtbar am Horizont. Das Lebensende Demenzkranker, in: V. Wetzstein (Hrsg.), Ertrunken im Meer des Vergessens? Alzheimerdemenz im Spiegel von Ethik, Medizin und Pflege, Freiburg im Breisgau, S. 9–29.
- H. Lauter/J. E. Mayer** 1968, Clinical and Nosological Concepts, in: C. Müller/L. Ciompi (Hrsg.), Senile Dementia. Clinical and Therapeutic Aspects, Bern, S. 13–26.
- I. McMahan** 2002, The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life, Oxford.
- I. Morton** 2002, Die Würde wahren. Personenzentrierte Ansätze in der Betreuung von Menschen mit Demenz, Stuttgart.
- Nationaler Ethikrat** 2005, Stellungnahme „Patientenverfügung – ein Instrument der Selbstbestimmung“, [www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme\\_Patientenverfuegung.pdf](http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf).
- D. Parfit** 1984, Reasons and Persons, Oxford.
- S. G. Post** 2000, The Moral Challenge of Alzheimer's Disease. Ethical Issues from Diagnosis to Dying, Baltimore/London.
- S. Re/J. Wilbers** 2004, Versorgung demenzkranker Menschen, in: A. Kruse/M. Martin (Hrsg.), Enzyklopädie der Gerontologie, Bern, S. 506–518.
- N. Rigaux** 1998, Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments, Le Plessis-Robinson.
- J. Römel** 2002, Autonomie und Sterben. Reicht eine Ethik der Selbstbestimmung zur Humanisierung des Todes?, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 48, S. 3–14.
- S. R. Sabat/R. Harré** 1992, The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease, in: Ageing and Society 12, S. 443–461.
- S. Sahm** 2005, Imperfekte Autonomie und die Grenzen des Instruments Patientenverfügung, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 51, S. 265–275.
- H. Schipperges** 1999, Krankheit und Kranksein im Spiegel der Geschichte, Berlin/Heidelberg/New York.
- E. Schockenhoff** 2000, Ethik des Lebens. Ein theologischer Grundriß, 3. Auflage, Mainz.
- E. Schockenhoff** 2002, Der vergessene Körper. Über die Einheit von Person und menschlicher Natur, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 48, S. 271–281.
- E. Schockenhoff/V. Wetzstein** 2005, Relationale Anthropologie. Ethische Herausforderungen bei der Betreuung von dementen Menschen, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38, S. 262–267.
- C. Schüle**, Frei bis in den Tod, in: Die Zeit, 8. August 2002, Nr. 33, S. 23–24.
- R. Schwerdt** 2005, Lernen der Pflege von Menschen mit Demenz bei Alzheimer-Krankheit. Anforderungen an die Qualifikation professioneller Helferinnen und Helfer, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 51, S. 59–76.
- T. Sheldon** 2005, Dutch Approve Euthanasia for a Patient with Alzheimer's Disease, in: British Medical Journal 330, S. 1041.
- P. Singer** 1994, Praktische Ethik, 2. Auflage, Stuttgart.
- R. Spaemann** 1998, Personen. Versuche über den Unterschied zwischen „etwas“ und „jemand“, 2. Auflage, Stuttgart.
- O. Tolmein**, Zürich sehen und sterben, in: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 16. September 2003, Nr. 215, S. 44.
- M. Tooley** 1985, Abortion and Infanticide, 2nd edition, Oxford.
- H. Tristram Engelhardt Jr.** 2000, The Philosophy of Medicine. Framing the Field, Dordrecht.
- P. U. Unschuld** 2003, Was ist Medizin? Westliche und östliche Wege der Heilkunst, München.
- J. Vollmann** 1995, Gerechtigkeit oder Fürsorglichkeit? Konzeptionelle und klinische Implikationen der „Ethics of Care“, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 41, S. 263–271.
- J. Vollmann** 2000, Aufklärung und Einwilligung in der Psychiatrie. Ein Beitrag zur Ethik in der Medizin, Darmstadt.
- D. Weltzien** 2004, Neue Konzeptionen für das Wohnen im Alter. Handlungsspielräume und Wirkungsgefüge, Wiesbaden.

- V. Wetzstein** 2005a, Alzheimer-Demenz. Perspektiven einer integrativen Demenz-Ethik, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 51, S. 27–40.
- V. Wetzstein** 2005b, Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz, Frankfurt am Main.
- V. Wetzstein** 2005c, Leben in Beziehungen. Grenzen von Patientenverfügungen bei Demenz, in: Lebendige Seelsorge 56, S. 284–288.
- P. J. Whitehouse/K. Maurer/J. F. Ballenger** (Hrsg.) 2000, Concepts of Alzheimer's Disease. Biological, Clinical, and Cultural Perspectives, Baltimore/London.
- W. Wieland** 1986, Strukturwandel der Medizin und ärztliche Ethik. Philosophische Überlegungen zu Grundfragen einer praktischen Wissenschaft, Heidelberg.
- M. Zimmermann-Acklin** 1997, Euthanasie. Eine theologisch-ethische Untersuchung, Freiburg (Schweiz)/Freiburg im Breisgau.

### Literaturhinweise zum Beitrag von Andreas Kruse

- M. Baltes** 1996, The Many Faces of Dependency in Old Age, Cambridge.
- P. B. Baltes** 1999, Alter und Altern als unvollendete Architektur der Humanontogenese, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 32, S. 433–448.
- M. Bär/A. Kruse/S. Re** 2003, Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Menschen, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36, S. 454–462.
- S. Becker/A. Kruse/J. Schröder/U. Seidl** 2005, Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei demenzkranken Menschen, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38, S. 108–121.
- M. Buber** 1967, Ich und Du, Heidelberg.
- P. Ekman/W. V. Friesen** 1978, Facial Action Coding System (FACS): Manual, Palo Alto.
- P. Ekman/W. V. Friesen/P. Ellsworth** 1972, Emotion in the Human Face, New York.
- P. Ekman/W. V. Friesen/J. Hager** 2001, Investigator's Guide: Facial Action Coding System, <http://dataface.nirc.com/InvGuide/FACSi.html>.
- D. S. Gelinas** et al. 2004, Immunotherapy for Alzheimer's Disease, in: Proceedings of the National Academy of Science of the United States of America 101, Suppl. 2, S. 14.657–14.662.
- L. B. Hardingham** 2004, Integrity and Moral Residue: Nurses as Participants in a Moral Community, in: Nursing Philosophy 5, S. 127–134.
- G. Heuft/A. Kruse/H. Radebold** 2006, Gerontopsychosomatik, München.
- K. Jaspers** 1987, Philosophie, Heidelberg.
- H. Jonas** 2003, Das Prinzip Verantwortung, Frankfurt am Main.
- T. Kitwood** 2000, Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern.
- A. Kruse** 2000, Ethik, in: H.-W. Wahl/C. Tesch-Römer (Hrsg.), Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen, Stuttgart, S. 33–38.
- A. Kruse** 2001, Der Beitrag der Erwachsenenbildung zur Kompetenz im Alter, in: Zeitschrift für Erziehungswissenschaft 4, S. 555–576.
- A. Kruse** 2002, Produktives Leben im Alter: Der Umgang mit Verlusten und der Endlichkeit des Lebens, in: R. Oerter/L. Montada (Hrsg.), Entwicklungspsychologie, Weinheim, S. 161–174.
- A. Kruse** 2004, Selbstverantwortung im Prozess des Sterbens, in: A. Kruse/M. Martin (Hrsg.), Enzyklopädie der Gerontologie, Bern, S. 328–340.
- A. Kruse** 2005, Lebensqualität demenzkranker Menschen, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 51, S. 41–58.
- A. Kruse** 2005, Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38, S. 273–287.
- A. Kruse** 2006, Das letzte Lebensjahr, Stuttgart.
- A. Kruse/S. Re/M. Bär/M. Böggemann** 2005, Beeinflussung der emotionalen Befindlichkeit demenzkranker Menschen durch Herstellung positiv erlebter Situationen. Zwischenbericht, Heidelberg.
- M. F. Lou** 2001, The Use of Music to Decrease Agitated Behaviour of the Demented Elderly: the State of the Science, in: Scandinavian Journal of Caring Sciences 15, S. 165–173.
- C. L. Masters/K. Beyreuther** 1998, Alzheimer's Disease, in: British Medical Journal 316, S. 446–448.
- G. Olthuis/W. Dekkers** 2005, Quality of Life Considered as Well-Being: Views from Philosophy and Palliative Care Practice, in: Theoretical Medicine and Bioethics 26, S. 307–333.
- B. Pascal** 2000, Größe und Elend des Menschen, Frankfurt am Main.
- F. Porzolt** et al. 2004, A New Instrument to Describe Indicators of Well-Being in Old-Old Patients with Severe Dementia – the Vienna List, in: Health and Quality of Life Outcome 2, S. 10.
- S. Re** 2003, Erleben und Ausdruck von Emotionen bei schwerer Demenz, Hamburg.
- T. Rentsch** 1995, Altern als Werden zu sich selbst. Philosophische Ethik der späten Lebenszeit, in: P. Borscheid (Hrsg.), Alter und Gesellschaft, Stuttgart, S. 53–62.
- A. Schweitzer** 1974, Was sollen wir tun?, Heidelberg.
- U. Staudinger** (2005): Lebenserfahrung, Lebenssinn und Weisheit, in: U. Staudinger/S. H. Filipp (Hrsg.), Enzyklopädie der Psychologie: Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters, Göttingen, S. 740–763.
- G. Stoppe** 2006, Demenz, München.
- C. Tesch-Römer** 2005, Sterben und Tod im mittleren und höheren Erwachsenenalter, in: U. Staudinger/S. H. Filipp (Hrsg.), Enzyklopädie der Psychologie: Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters, Göttingen, S. 829–854.
- S. Weyerer** 2005, Altersdemenz, in: Robert-Koch-Institut (Hrsg.), Gesundheitsberichterstattung des Bundes 28, Berlin.
- B. Woods** 2002, Psychologische Therapie bei fortgeschrittener Demenz, in: A. Maercker (Hrsg.), Alterspsychotherapie und klinische Gerontopsychologie, Heidelberg, S. 341–357.
- S. Zank/M. M. Baltes** 1998, Förderung von Selbstständigkeit und Lebenszufriedenheit alter Menschen in stationären Einrichtungen, in: A. Kruse (Hrsg.), Psychosoziale Gerontologie, Bd. 2: Intervention, Göttingen, S. 60–72.



## Literaturhinweise zum Beitrag von Thomas Klie

**H. Bartjes/E. Hammer** 2005, Mann und Pflege. In jeder Beziehung schwierig, in: Forum Sozialstation 137, S. 36–38.

**D. Besendorfer/B. Raffelhüschen/E. Phuong** 2005, Die angekündigte Katastrophe – Pensionslasten der Bundesländer im Vergleich, in: Stiftung Marktwirtschaft (Hrsg.), Argumente zu Marktwirtschaft und Politik, Nr. 89, Juni 2005.

**B. Blinkert/T. Klie** 2004, Solidarität in Gefahr? Pflegebereitschaft und Pflegebedarfsentwicklung im demographischen und sozialen Wandel. Die „Kasseler Studie“, Hannover.

**B. Blinkert/T. Klie** 2005, Personenbezogenes Pflegebudget. Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gemäß § 8 Abs. 3 SGB XI, unveröffentlichter Zwischenbericht.

**Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS)**, Forsa-Umfrage September 2003, Repräsentativbefragung mit 1.004 Personen, Vorurteile auf dem Prüfstand: Meinungen zur aktiven direkten Sterbehilfe, Augsburg.

**N. Elias** 1976, Der Prozeß der Zivilisation, Bd. 1, Frankfurt am Main.

**A. Evers** 2004, Wohlfahrtspluralismus. Es geht um mehr als Staat und Markt, in: Aktive Bürgerschaft aktuell 4, S. 3.

**A. Evers/T. Olk** 1996, Von der pflegerischen Versorgung zu hilfreichen Arrangements. Strategien der Herstellung optimaler Beziehungen zwischen formellen und informellen Hilfesystem im Bereich der Pflege älterer Menschen, in: A. Evers/T. Olk (Hrsg.), Wohlfahrtspluralismus, Opladen, S. 347–374.

**E. Grund** 2003, Die Pflege verwirrter alter Menschen. Psychisch Alterskranke und ihre Helfer im menschlichen Miteinander, 9., aktualisierte Auflage, Freiburg im Breisgau.

**K. Gröning** 2005, Therapeutisierung der familialen Altenfürsorge? Formulierung eines Unbehagens, in: Sozialer Fortschritt. Unabhängige Zeitschrift für Sozialpolitik 54, S. 69–76.

**H. Gutzmann/S. Zank** 2005, Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen, Stuttgart.

**J. Habermas** 1995, Gerechtigkeit und Solidarität, in: G. Nunner-Winkler (Hrsg.), Weibliche Moral: die Kontroverse um eine geschlechterspezifische Ethik, München, S. 225–238.

**A. Habisch/M. Wegner/J. Jonker** 2004, Corporate Social Responsibility Across Europe. Discovering National Perspectives of Corporate Citizenship, Berlin/Heidelberg/New York.

**S. Heeg** 2000, Bauliches Milieu und Demenz, in: H.-W. Wahl/C. Tesch-Römer (Hrsg.), Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen, Stuttgart, S. 233–241.

**A. Hedtcke-Becker/K. Arnold** (Hrsg.) 2000, Angehörige pflegebedürftiger alter Menschen, Experten im System häuslicher Pflege, Frankfurt am Main.

**H. Hesse** 1970, Eigensinn, in: Werkausgabe, Bd. 10, Frankfurt am Main.

**F. Höpflinger** 2005, Zum Generationenwandel der zweiten Lebenshälfte – neues Altern in einer dynamischen Gesellschaft, Bern.

**Infratest Sozialforschung** (2003), Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2003. Schnellbericht, München.

**T. Klie** 2003, „Den guten Geist des Großvaters einatmen“ – Heime für Aborigines in Australien, in: Dr. med. Mabuse 28, S. 55–58.

**T. Klie/P.-S. Roß** (ersch.), Wohlfahrtspluralismus – eine Standortbestimmung, in: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit.

**T. Klie/A. Spermann** (Hrsg.) 2004, Persönliche Budgets – Aufbruch oder Irrweg? Ein Werkbuch zu Budgets in der Pflege und für Menschen mit Behinderungen, Hannover.

**T. Klie** 2005, Würdekonzept für Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf, Balancen zwischen Autonomie und Sorgeskultur, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38, S. 268–272.

**T. Klie** (Hrsg.) 2003, Wohngruppen für Menschen mit Demenz, Hannover.

**T. Klie** 2000, Demenz – ethische Aspekte, in: P. Tackenberg/A. Abt-Zegelin (Hrsg.), Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung, Frankfurt am Main, S. 54–61.

**T. Klie/H. Hoch/T. Pfundstein** (ersch.), Die Bela-Studie. Bürgerschaftliches Engagement für Lebensqualität im Alter.

**U. Koch-Straube** 2001, Beratung in der Pflege, Bern.

**S. Kröhnert/N. van Olst/R. Klingholzner** 2004, Deutschland 2020. Die demographische Zukunft der Nation, Berlin.

**A. Kruse** 2005, Selbstständigkeit, bewusst angenommene Abhängigkeit, Selbstverantwortung und Mitverantwortung als zentrale Kategorien einer ethischen Betrachtung des Alters, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38, S. 273–287.

**R. Mack** 2000, Der Gerechtigkeitsbegriff der hebräischen Bibel im Kontext des Kommunitarismus, in: K. Märker (Hrsg.), Festschrift für Weddig Fricke zum 70. Geburtstag, Freiburg im Breisgau, S. 49–53.

**M. Marshall** 2004, Perspectives on Rehabilitation and Dementia, London.

**E. Molter-Bock** 2004, Psychopharmakologische Behandlungspraxis in Münchener Altenpflegeheimen, Dissertation, Ludwig-Maximilians-Universität München.

**C. Müller-Hergl** 2000, Demenz zwischen Angst und Wohlbefinden: Positive Personenerbeit und das Verfahren des Dementia Care Mapping, in: P. Tackenberg/A. Abt-Zegelin (Hrsg.), Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung, Frankfurt am Main, S. 248–262.

**E. Richter** 2005, Zwei Jahre Pflegebudget. Das Hilfe-Setting, das Zukunft hat, in: Forum Sozialstation 137, S. 12–17.

**R. Rosenow** 2005, Das Subjekt der Autonomie, in: Betreuungsmanagement 1, S. 141–142.

**M. Schäufele/I. Hendlmaier/S. Weyerer** 2005, Besondere und traditionelle stationäre Betreuung demenzkranker Menschen im Vergleich, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38, S. 85–94.

**Statistisches Bundesamt** 2005, Bericht: Pflegestatistik 2003. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Bonn.  
(<http://www.destatis.de/download/d/solei/bericht03deutschl.pdf>)

## Literaturhinweise zum Beitrag von Paul B. Baltes

**P. B. Baltes** (ersch.), Facing Our Limits: Human Dignity in the Very Old.

**P. B. Baltes** 1999, Alter und Altern als unvollendete Architektur der Humanontogenese, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 32, S. 433–448.

**P. B. Baltes/U. Lindenberger** 1995, Sensorik und Intelligenz: Intersystemische Wechselwirkungen und Veränderungen im hohen Alter, in: Akademie-Journal 1, S. 20–28.

**P. B. Baltes/J. Smith** 2003, New Frontiers in the Future of Aging: From Successful Aging of the Young Old to the Dilemmas of the Fourth Age, in: Gerontology 49, S. 123–135.

**A. M. Freund/P. B. Baltes** 2005, Entwicklungsaufgaben als Organisationsstrukturen von Entwicklung und Entwicklungsoptimierung, in: S. H. Filipp/U. M. Staudinger (Hrsg.), Enzyklopädie für Psychologie, Serie V: Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters, Göttingen, S. 35–78.

**H. Helmchen** et al. 1996, Psychische Erkrankungen im Alter, in: K. U. Mayer/P. B. Baltes (Hrsg.), Die Berliner Altersstudie, Berlin, S. 185–219.

**F.-X. Kaufmann** 2005, Schrumpfende Gesellschaft, Frankfurt am Main.

**R. T. Krampe/M. A. Rapp/A. Bondar/P. B. Baltes** 2003, Selektion, Optimierung und Kompensation in Doppelaufgaben, in: Der Nervenarzt 74, S. 211–218.

**U. Lindenberger/J. Kray** 2005, Kognitive Entwicklung, in: S. H. Filipp/U. M. Staudinger (Hrsg.), Enzyklopädie für Psychologie, Serie V: Entwicklungspsychologie des mittleren und höheren Erwachsenenalters, Göttingen, S. 299–341.

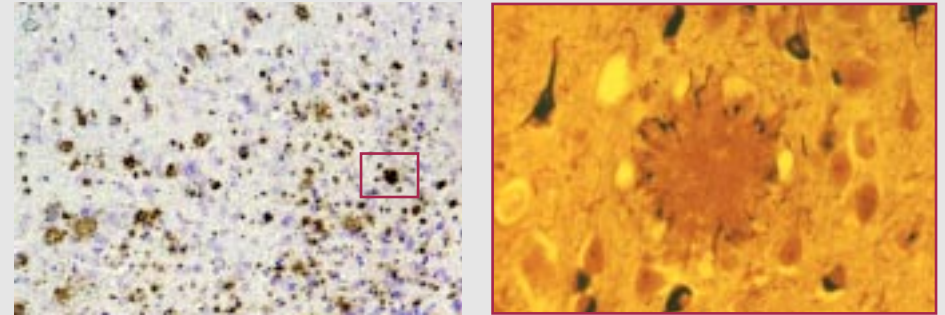
**K. U. Mayer/P. B. Baltes** (Hrsg.) 1996, Die Berliner Altersstudie, Berlin.

**L. Montada** 2001, The Many Faces of Justice, in: N. Smelser/P. B. Baltes (Hrsg.), International Encyclopedia of the Social and Behavioral Sciences, London, S. 8.037–8.042.

**L. Rosenmayr/F. Böhmer** (Hrsg.) 2003, Hoffnung Alter: Forschung, Theorie, Praxis, Wien.

**K. Rothermund** (Hrsg.) 2003, Gute Gründe. Zur Bedeutung der Vernunft für die Praxis, Stuttgart.

## Die Amyloidplaquepathologie

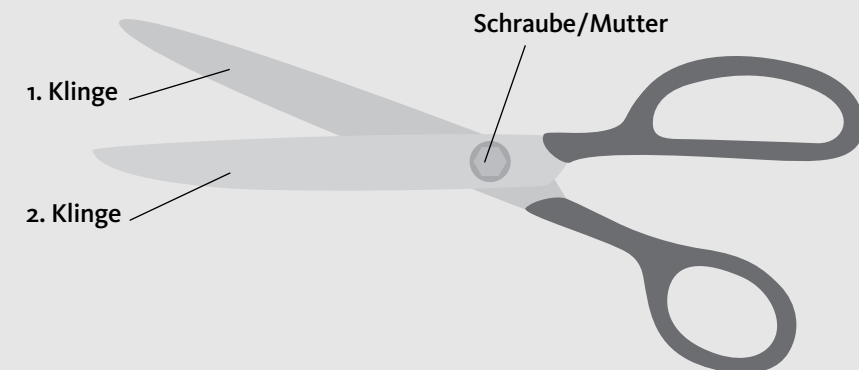


Weite Bereiche des Gehirns sind mit Amyloidplaques (kleinen braunen Flecken) übersät (linkes Bild). Bei extremer Vergrößerung (rechtes Bild) sieht man schwarz gefärbte absterbende oder bereits tote Nervenzellen um die zentrale Plaque angeordnet. Die schwarzen Strukturen werden *tangles* genannt. *Tangles* werden durch Amyloidplaques beziehungsweise deren Vorstufe indiziert.

Fotos: Christian Haass

Abbildung 1

## Sekretasen sind molekulare Scheren



Die  $\gamma$ -Sekretase ist wie eine Papierschere aus zwei Klingen (den Presinilinen), einer Schraube (Nicastrin) und einer Mutter (Pen-2) aufgebaut.

Abbildung 2

## Neurodegenerative Erkrankungen

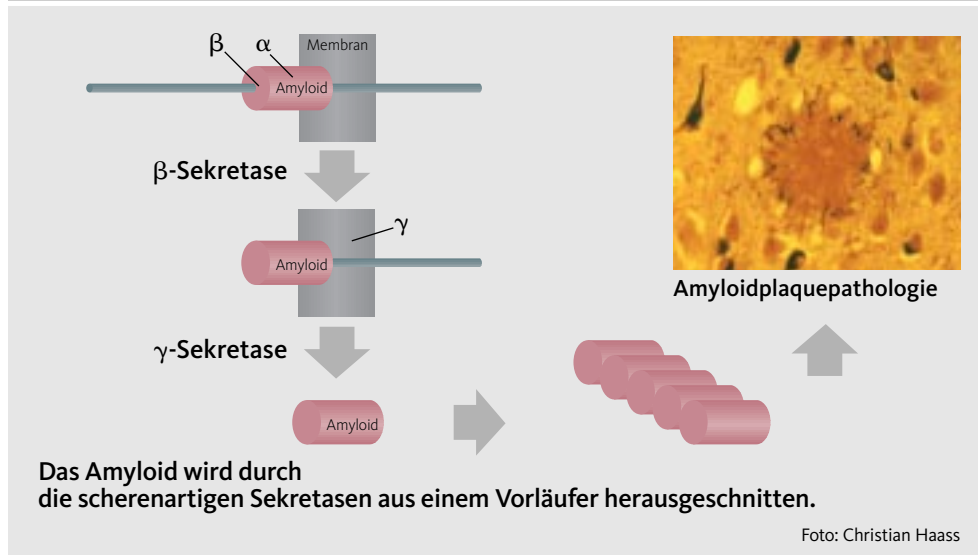


Abbildung 3

## Familiär vererbte Mutationen beeinflussen die Präzision des $\gamma$ -Sekretase-Schnittes

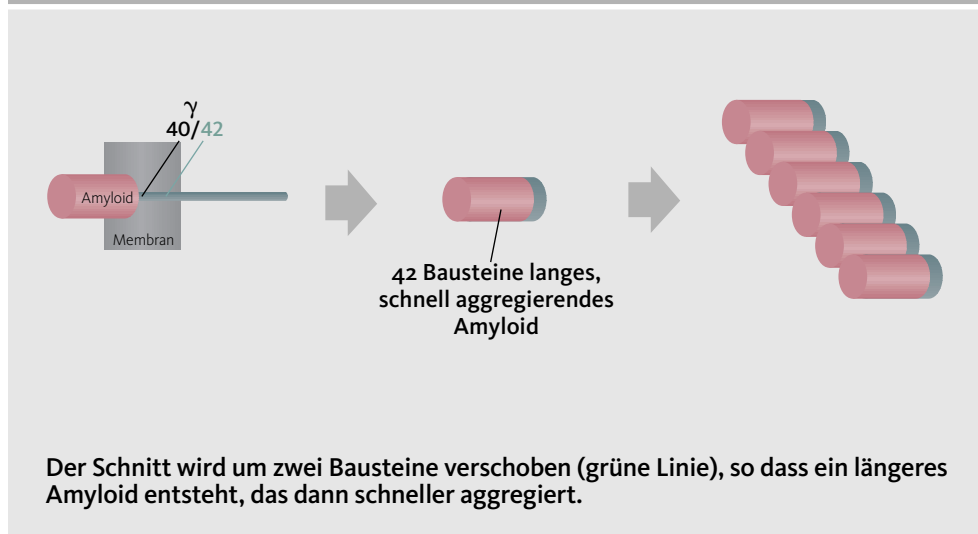


Abbildung 4

## Neurodegenerative Erkrankungen im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild Demenz

- Alzheimer-Demenz  $\approx$  60%  
davon  $\frac{1}{3}$  Mischformen
- Vaskuläre Demenz  $\approx$  15%
- Parkinson-Erkrankung (Lewy-Body-Demenz)  $\approx$  >20%
- Pick-Krankheit (Frontotemporale Demenz, FTD)
- Creutzfeldt-Jacob-Demenz
- Huntington-Chorea-Demenz
- Demenz ausgelöst durch das HI-Virus

Abbildung 5

## Gemeinsames Muster der verschiedenen Formen der Demenz

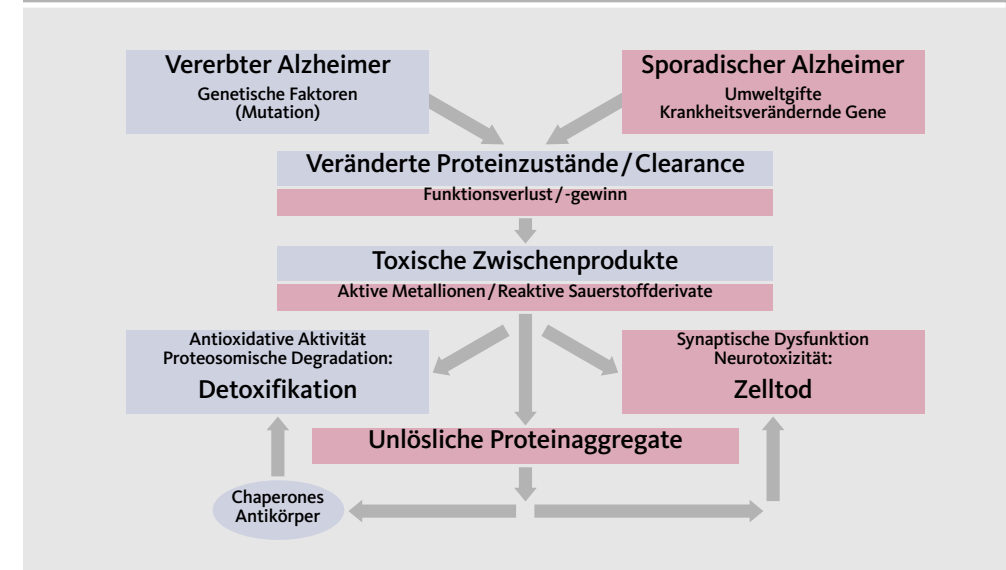


Abbildung 6

## Abnormale Proteinzustände im Zusammenhang mit neurodegenerativen Erkrankungen

- Alzheimer-Erkrankung      APP/ $\beta$ A4
- Frontotemporale Demenz    tau
- Creutzfeldt-Jacob-Krankheit   PrP
- Amyotrophe Lateralsklerose   SOD
- Parkinsonsche Krankheit     $\alpha$ -Synuclein
- Huntingtonsche Chorea\*    Huntingtin
- Machado-Joseph-Krankheit    Ataxin-3

\* und andere polyglutamine Expansionen von spinobulbären Muskelatrophien (SBMA), dentatorubro-pallidolusiane Atrophie (DRPLA) und spinozerebelläre Ataxien (SCA 1,2,3)

Abbildung 7

## Das cholinerge System im Zusammenhang mit der Symptomatologie der Altersdemenz

Einem Teil der klinischen Symptomatologie der Altersdemenz liegt ein cholinerges Defizit zugrunde

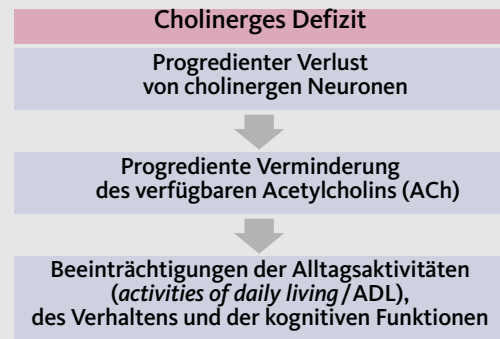
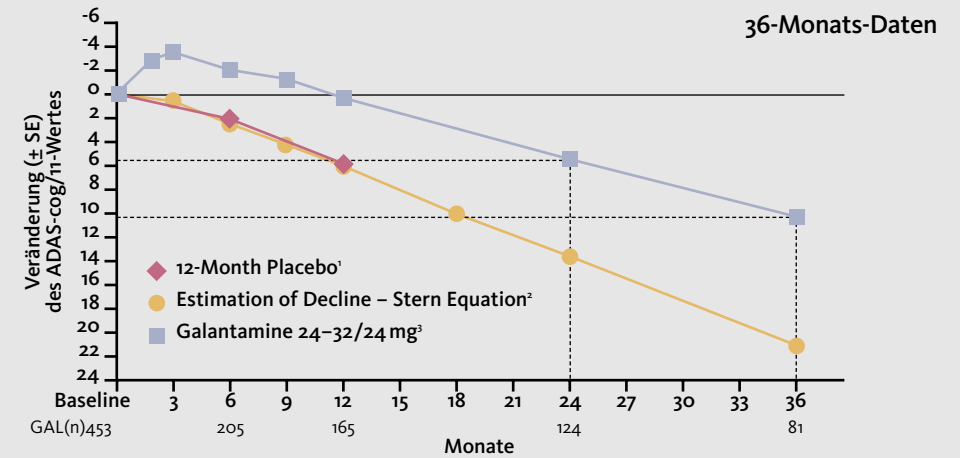


Abbildung 8

## Klinische Daten von Galantamin Langzeitwirksamkeit: Studie GAL-USA-9



<sup>1</sup> K. Torfs/H. Feldman, Poster presented at the 7th International World Alzheimer Congress, July, 9-18, 2000, Washington, D.C.  
<sup>2</sup> R. G. Stern et al. 1994, A Longitudinal Study of Alzheimer's Disease, in: American Journal of Psychiatry 151, S. 390-396  
<sup>3</sup> M. Raskind/L. Truyen, International Geneva/Springfield Symposium on Advances in Alzheimer Therapy (Geneva, April, 3-6, 2002)

Abbildung 9

## Mögliche Strategien der Behandlung der Alzheimer-Erkrankung

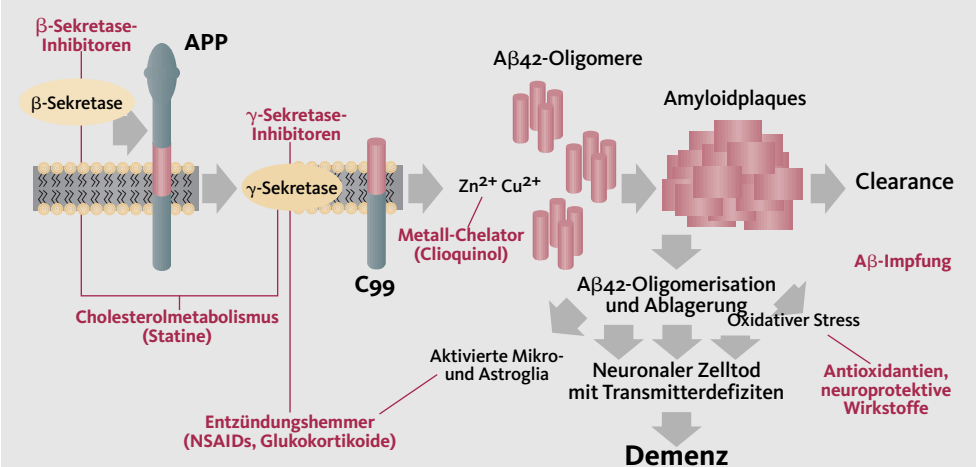


Abbildung 10

## Dimensionen der Lebensqualität demenzkranker Menschen

Dimensionen der Lebensqualität des Heidelberger Instruments zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen

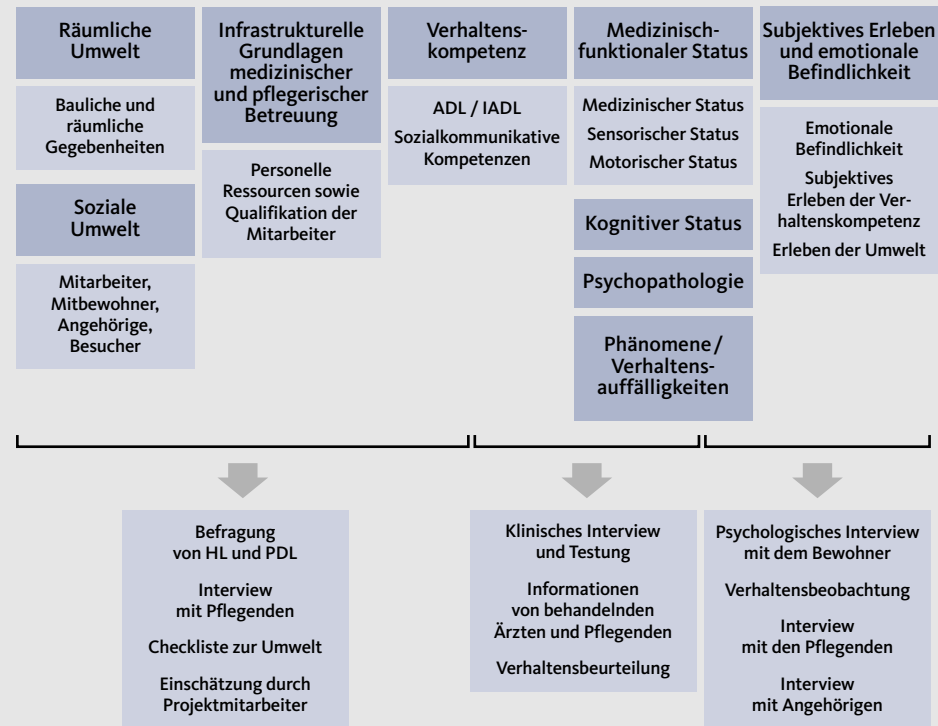


Abbildung 11

## Häufigkeit nichtkognitiver Symptome

Studie zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen

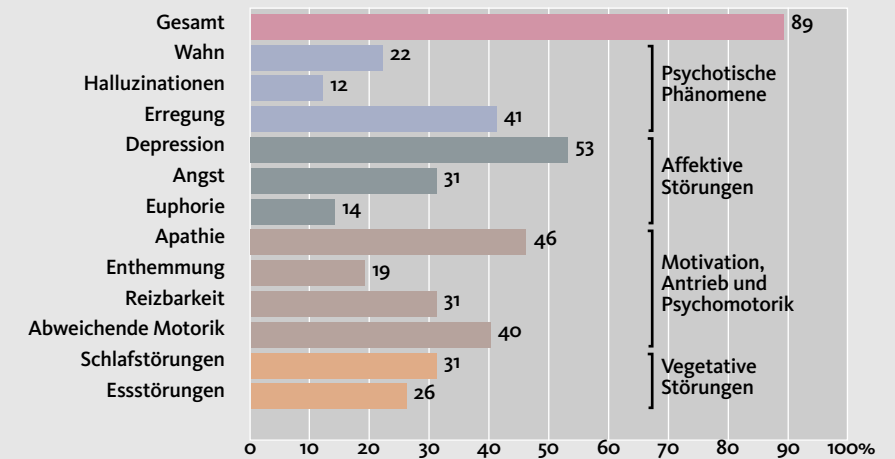


Abbildung 12

## Zwei kognitive Grundkapazitäten: Mechanik versus Pragmatik der Intelligenz

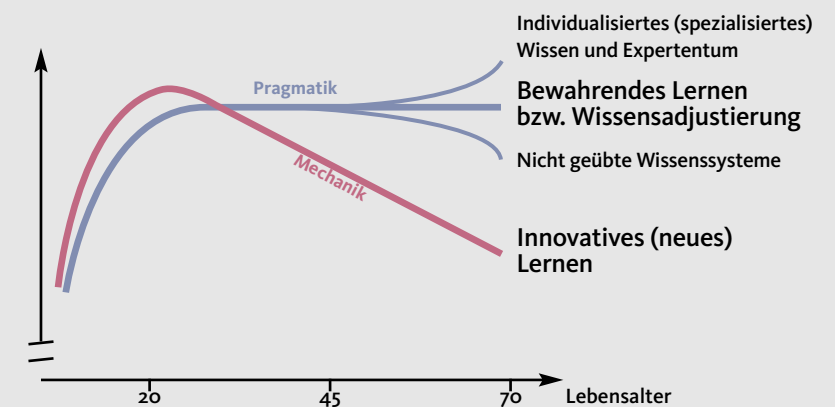
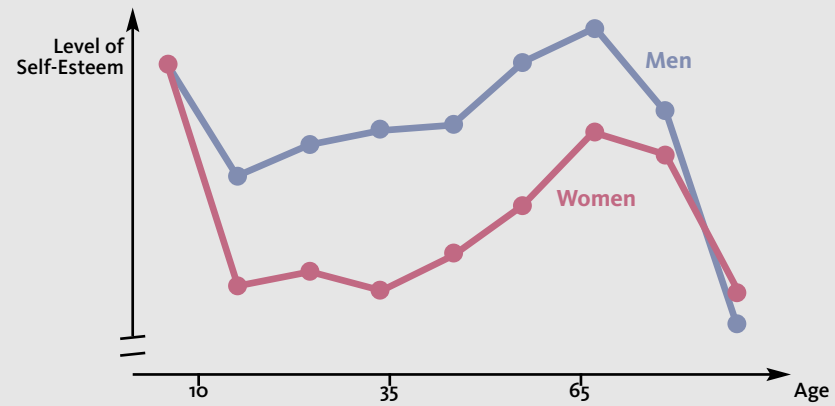


Abbildung 13

## Lebensverlauf-Gradient des Selbstwertgefühls

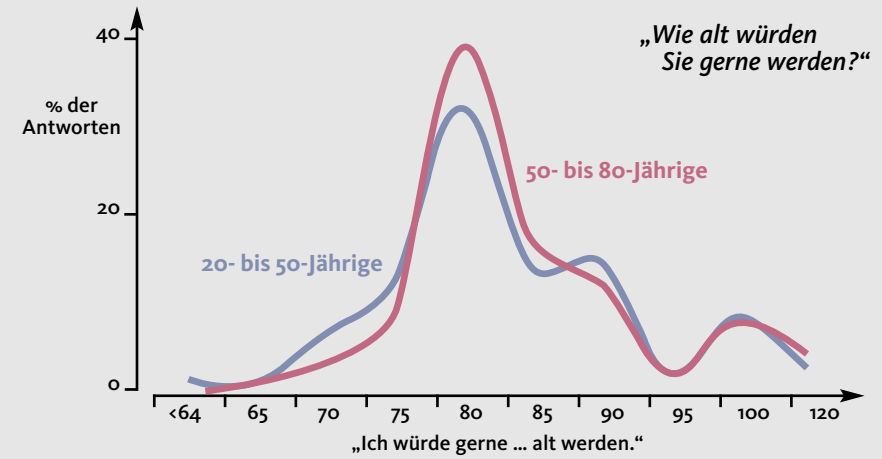
Self-Esteem Development Across the Lifespan: A Cross-Sectional Internet Study (76% US)



R. Robins / K. Trzesniewski 2005, Self-Esteem Development Across the Lifespan, in: Current Directions in Psychological Sciences 14, S. 158-162

Abbildung 14

## „Wie alt will man werden?“



Repräsentative Stichprobe, D: N=1.200, 20-80 Jahre MPI Bildungsforschung/DMwMLU Halle: Oktober 2005, Infratest

Abbildung 16

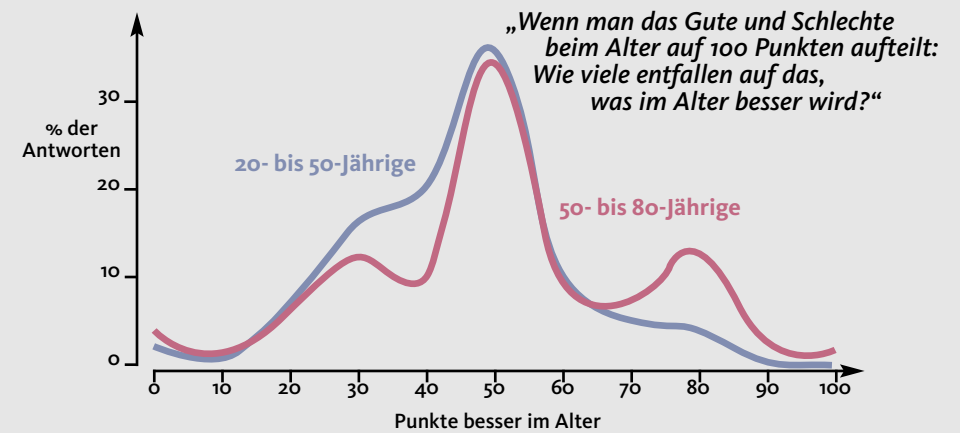
## Die Zukunft des Alterns



Foto: Siegfried Steinach / Voller Ernst

Abbildung 15

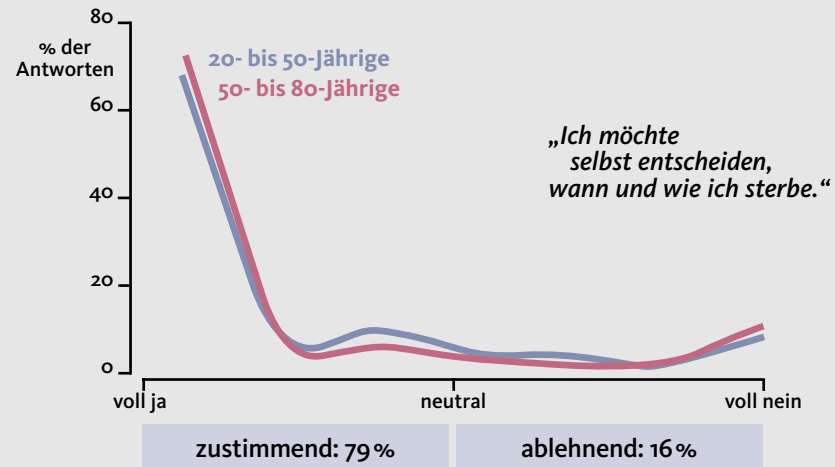
## „Wie viel wird mit dem Alter eher schlechter oder besser?“



Repräsentative Stichprobe, D: N=1.200, 20-80 Jahre MPI Bildungsforschung/DMwMLU Halle: Oktober 2005, Infratest

Abbildung 17

## Umgang mit dem eigenen Tod



Baltes, Wagner, Lang  
 Repräsentative Stichprobe, D: N=1.200, 20-80 Jahre MPI Bildungsforschung/DMwMLU Halle: Oktober 2005, Infratest

Abbildung 18

## Hohes Alter als Risikofaktor

Körperlicher, psychischer und sozialer Funktionsstatus (23 Indikatoren)

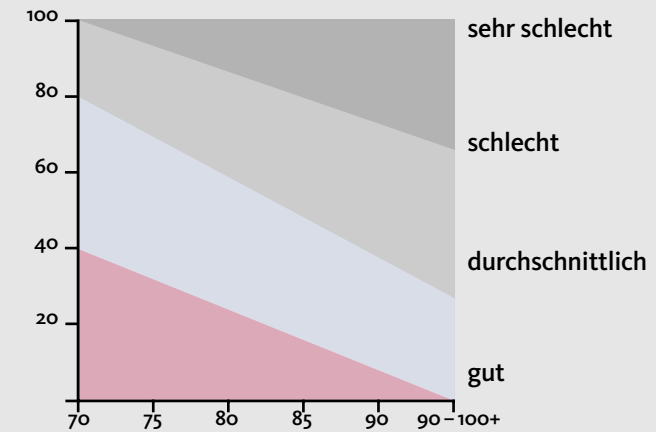
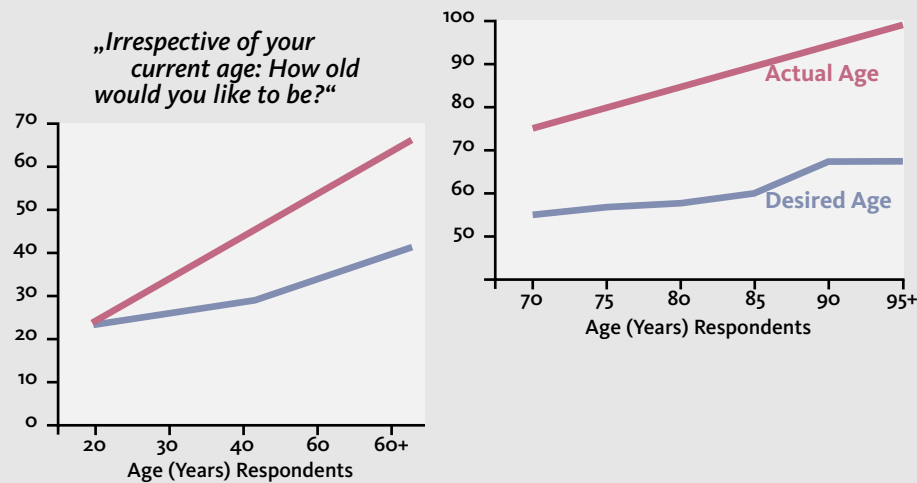


Abbildung 20

## Bewertung des hohen Alters

„Irrespective of your current age: How old would you like to be?“



J. Smith / P.B. Baltes 1996, Altern aus psychologischer Perspektive: Trends und Profile im hohen Alter, in: K.U. Mayer / P.B. Baltes (Hrsg.), Die Berliner Altersstudie, Berlin, S. 221-250

Abbildung 19