



Stefanie Becker (Hrsg.)

Tabuthemen in der Versorgung demenz- erkrankter Menschen

Eine interprofessionelle Perspektive

 **hogrefe**

Tabuthemen in der Versorgung demenzerkrankter Menschen

Tabuthemen in der Versorgung demenzerkrankter Menschen

Stefanie Becker (Hrsg.)

Programmbereich Gesundheitsberufe

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Gesundheitsberufe

Sophie Karoline Brandt, Bern; Jutta Berding, Osnabrück; Sinje Gehr, Göttingen; Heidi Höppner, Berlin; Heike Kubat, Feldbach; Christiane Mentrup, Zürich; Sascha Sommer, Bochum; Ursula Walkenhorst, Osnabrück; Claudia Winkelmann, Berlin

Stefanie Becker (Hrsg.)

Tabuthemen in der Versorgung demenz- erkrankter Menschen

Eine interprofessionelle Perspektive

Unter Mitarbeit von

Valérie Bösch
Christine Clavien
Mohamed Eshmauey
Ylena Fuchsberger
Claudia Gamondi
Silvia Gebendinger
Dan Georgescu
Andrea Haid
Samra Hamzic

Lea Klöti
Elodie Malbois
Stéfanie Monod
Settimio Monteverde
Sandra Oppikofer
Birgitta Schermbach
Mathias Schlögl
Samuel Vögeli
Eva Wiesendanger

Dr. phil. Stefanie Becker, Psychologin und Gerontologin, von 2015 bis 2025 Direktorin
von Alzheimer Schweiz

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

All rights, including for text and data mining (TDM), Artificial Intelligence (AI) training, and similar technologies, are reserved.

Alle Rechte, auch für Text- und Data-Mining (TDM), Training für künstliche Intelligenz (KI) und ähnliche Technologien, sind vorbehalten.

Verantwortliche Person in der EU: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Merkelstraße 3, 37085 Göttingen, info@hogrefe.de

Anregungen und Zuschriften bitte an den Hersteller:

Hogrefe AG

Lektorat Gesundheitsberufe

z. Hd.: Barbara Müller

Länggass-Strasse 76

3012 Bern

Schweiz

Tel. +41 31 300 45 00

info@hogrefe.ch

www.hogrefe.ch

Lektorat: Barbara Müller

Herstellung: Daniel Berger

Umschlagabbildung: SolStock, Getty Images

Umschlag: Hogrefe intern

Satz: Claudia Wild, Konstanz

Druck und buchbinderische Verarbeitung: Schleunungdruck GmbH, Marktheidenfeld

Printed in Germany

1. Auflage 2026

© 2026 Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-96459-1)

(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-76459-7)

ISBN 978-3-456-86459-4

<https://doi.org/10.1024/86459-000>

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z.B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Die Inhalte dürfen nicht zur Entwicklung, zum Training und/oder zur Anreicherung von KI-Systemen, insbesondere von generativen KI-Systemen, verwendet werden. Das Verbot gilt nicht, soweit eine gesetzliche Ausnahme vorliegt.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	11
<i>Silvia Gebendinger, eine Reisende mit Demenz</i>	
Vorwort	13
<i>Stefanie Becker</i>	
Einführung und Grundlagen	15
1 Demenz und Würde: Interpretationen und ethische Implikationen . . .	17
<i>Elodie Malbois und Christine Clavien</i>	
1.1 Einleitung	17
1.2 Drei Konzeptionen von Würde	18
1.2.1 Die menschliche Würde	18
1.2.2 Würde auf der Grundlage von Fähigkeiten	19
1.2.3 Würde basierend auf der Identität	23
1.3 Würde: Ethische Implikationen	25
1.4 Fazit	29
Teil 1: Systemische Ebene	31
2 Reparieren reicht nicht mehr: Was Demenz über die Grenzen unserer Gesundheitssysteme offenbart	33
<i>Stéfanie Monod</i>	
2.1 Einleitung	33
2.2 Die Grundlagen eines echten Gesundheitssystems neu denken	40
2.3 Fazit: Ein notwendiger demokratischer Diskurs	44

3	Hausärztinnen und Hausärzte: Von der Schwierigkeit, die Dinge beim Namen zu nennen	48
	<i>Mathias Schlögl</i>	
3.1	Einleitung	48
3.2	Gesellschaftliche Tabus und Auswirkungen auf die Informationen	48
3.2.1	Institutionelle und organisatorische Barrieren	49
3.2.2	Kommunikationshürden und das Dilemma des Diagnosesgesprächs	50
3.3	Best Practices: „Breaking Bad News“ in der hausärztlichen Demenzversorgung	50
3.4	Lösungsansätze und Empfehlungen aus Forschung und Praxis	52
3.5	Fazit	53
	Teil 2: Gesellschaftliche Ebene	55
4	Demenz als Risikofaktor für Misshandlung in Betreuungsbeziehungen	57
	<i>Eva Wiesendanger</i>	
4.1	Misshandlung in Vertrauensbeziehungen: ein zweiseitiges Tabu ...	57
4.1.1	Begrifflichkeiten	58
4.1.2	Formen von Misshandlung in privaten Vertrauensbeziehungen ..	59
4.2	Misshandlung in Zusammenhang mit Alter und Demenz: ein verbreitetes Phänomen	65
4.2.1	Ursachen und begünstigende Faktoren von Misshandlung	66
4.2.2	Demenz als Risikofaktor für Misshandlung	67
4.3	Soziale Isolation: ein wichtiger Risikofaktor mit Präventionspotenzial	69
4.4	Präventions- und Schutzmöglichkeiten	70
5	Demenz, würdiges Sterben, Sterbefasten und assistierter Suizid	78
	<i>Claudia Gamondi</i>	
5.1	Einleitung	78
5.2	Epidemiologie des Wunsches nach Lebensverkürzung bei Demenz	79
5.2.1	Ursprünge des Sterbewunsches bei Demenz	80
5.2.2	Erfahrungen von Fachpersonen und Familien	82

5.3	Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken bei Demenz	85
5.4	Innovationen in Patientenverfügungen: Auf dem Weg zu einem zielkongruenten Sterben bei Demenz	88
5.5	Fazit und Schlussfolgerung	91
6	Kommunikative Tabus bei Demenz: Haltungsarbeit als Voraussetzung gelingender Verständigung	93
	<i>Stefanie Becker</i>	
6.1	Einleitung	93
6.2	Wenn Anpassung ausgrenzt: Kommunikationspsychologische Perspektiven auf Demenz und Dialog	95
6.2.1	Sprech- und Sprachfähigkeit als Teil der menschlichen Identität	96
6.2.2	Warum Kommunikation scheitert, bevor Sprache versagt	97
6.3	Das Modell der kommunikativen Präjudiz	98
6.3.1	Defizitorientierte Narrative als Ursache kommunikativer Einschränkungen	102
6.3.2	Haltungsarbeit als Voraussetzung gelingender Kommunikation	102
6.3.3	Nonverbale Kommunikation – Bedeutungsträger und Tabubereich zugleich	103
6.4	Haltungsentwicklung als Bildungsauftrag in der Demenzpflege	106
6.5	Fazit	109

Teil 3: Individuelle Ebene

7	Ekel und Scham bei Demenz	119
	<i>Samuel Vögeli</i>	
7.1	Einleitung	119
7.2	Ekel und Scham als Tabuthemen	120
7.2.1	Rolle von Ekel im Leben von Menschen mit Demenz	121
7.2.2	Schamauslösende Situationen im Alltag von Menschen mit Demenz	124
7.3	Empfehlungen zum Umgang mit Ekel und Scham	127

8	Neurodegenerative Erkrankungen und intime Beziehungen	132
	<i>Mohamed Eshmauey</i>	
8.1	Einleitung	132
8.2	Verschiedene Demenzformen und ihr Zusammenhang mit sexuellem Verhalten	133
8.3	Weitere Ursachen sexueller Funktionsstörungen	136
8.4	Intimität im Pflegeheim: Ethische Fragen und institutionelle Spannungsfelder	136
8.5	Betreuung und Rolle von Pflegenden sowie betreuenden Bezugspersonen	141
8.6	Fazit	144
9	Doppelt im Schatten: Intellektuelle Beeinträchtigung mit Demenz als gesellschaftliches Tabu	149
	<i>Dan Georgescu</i>	
9.1	Einleitung	149
9.2	Komorbidität Trisomie 21 und Alzheimer-Demenz	150
9.3	Menschen mit SIE: Neuropsychiatrische Versorgung in der Schweiz ...	151
9.4	Menschen mit Demenz: Neuropsychiatrische Versorgung in der Schweiz	154
9.5	Fazit	164
Teil 4: Tabus in therapeutischen Beziehungen		169
10	Demenz, radikale Offenheit und Gewalt – eine ethische Rekonstruktion	171
	<i>Settimio Monteverde</i>	
10.1	Einleitung	171
10.2	Sorgebeziehungen als Orte der Gewalt	172
	10.2.1 Die ethische Dimension der Gewalt	173
	10.2.2 Die empirische Dimension der Gewalt	175
	10.2.3 Normalisierte Gewalt?	176
	10.2.4 Verletzlichkeit, radikale Offenheit und Gewalt	177
10.3	Fazit	178

11	Tabu und Demenz in der Logopädie	182
	<i>Samra Hamzic und Andrea Haid</i>	
11.1	Einleitung	182
11.2	Tabus in der Logopädie bei Demenz	183
11.2.1	Der therapeutische Konflikt	184
11.2.2	Herausforderungen in der Logopädie bei Demenz	184
11.3	Sprechen im Fokus – Interdisziplinarität als Chance für bessere Kommunikation	187
11.4	Dysphagie als terminales Symptom	189
12	Spannungsfelder in der ergotherapeutischen Arbeit mit Menschen mit Demenz	195
	<i>Lea Klöti und Ylena Fuchsberger</i>	
12.1	Einleitung	195
12.2	Sozio-politischer Kontext der ergotherapeutischen Arbeit bei Menschen mit Demenz	196
12.3	Dimensionen von Doing, Being, Belonging und Becoming	200
12.3.1	Doing	201
12.3.2	Being	204
12.3.3	Belonging	206
12.3.4	Becoming	209
12.4	Fazit und Ausblick	211
13	Tabus und Stereotype in der Bewegungstherapie	217
	<i>Valérie Bösch</i>	
13.1	Einleitung	217
13.2	Barrieren, Stereotype und Tabus	218
13.3	Spannungsfeld zwischen Autonomie und Belastung	219
13.4	Lösungsansätze für eine demenzsensible Bewegungstherapie	221
13.4.1	Individualisierung und Autonomieförderung	222
13.4.2	Aufbau einer Vertrauensbasis als Grundlage	223
13.4.3	Alternativen und niedrigschwellige Bewegungsförderung	224
13.4.4	Einbindung von Angehörigen in die Bewegungstherapie	225
13.5	Fazit	226

14	Humor und Demenz: Differenzierte Erkenntnisse, therapeutische Perspektiven und ethische Praxis	231
	<i>Sandra Oppikofer und Birgitta Schermbach</i>	
14.1	Die Neuroanatomie des Humors	231
14.1.1	Veränderungen des Humorerlebens bei Demenz	232
14.1.2	Humor im Betreuungs- und Pflegealltag: Chancen und Herausforderungen	233
14.2	Fallbeispiele	234
14.2.1	Humor mit Herz: Würde und Achtsamkeit bei Demenz	240
14.2.2	Integration in die Praxis: Empfehlungen	240
14.3	Fazit	242
	Anhang	245
	Herausgeberin und Autor*innen	247
	Sachwortverzeichnis	255

Geleitwort

Silvia Gebendinger, eine Reisende mit Demenz

Trotz besserer Aufklärung ist Demenz noch immer ein starkes Stigma, das zu sozialer Ausgrenzung führt. Schon das Wort löst bei vielen Menschen Unsicherheit aus. Sobald es ausgesprochen wird, entsteht oft eine Stille, in der niemand so recht weiß, was zu sagen ist. Viele ziehen sich zurück. Diese Sprachlosigkeit ist schmerzhaft, denn gerade das Gespräch, das Dabeibleiben, wäre jetzt so wichtig.

Ich habe erfahren, wie schwer es ist, offen über die Diagnose zu sprechen. Und doch glaube ich: Schweigen hilft niemandem. Wer schweigt, verschwindet Stück für Stück – lange bevor die Krankheit es verlangt. Darum braucht es Mut zur Eigeninitiative: Mut, eine Abklärung zu suchen, Mut, die Diagnose anzunehmen, und Mut, das Gespräch aktiv zu suchen. Aber nicht alle Menschen können das. Wer still oder introvertiert ist, wer Angst vor Ablehnung hat, braucht Unterstützung – nicht nur medizinisch, sondern auch menschlich. Es darf nicht vom Temperament abhängen, ob jemand gehört wird oder Hilfe bekommt.

Demenz betrifft uns alle – als Gesellschaft, als Familien, als Freundeskreise. Wir brauchen neue Bilder davon, was es heißt, mit Demenz zu leben. Mehr positive, ehrliche Berichterstattung. Geschichten, die Mut machen statt Angst. Und wir brauchen Räume, in denen Betroffene selbst zu Wort kommen – in Büchern, Podcasts oder Filmen. Dafür braucht es Offenheit, aber auch konkrete Unterstützung, manchmal auch finanzieller Art.

Demenz bedeutet nicht nur Verlust. Die Diagnose verändert das Leben, ja – aber sie kann auch neue Wege öffnen: zu mehr Achtsamkeit, zu anderen Formen von Begegnung. Wenn wir lernen, mit weniger Angst und mehr Offenheit hinzuschauen, dann kann aus Sprachlosigkeit wieder Verbindung werden.

Umso bedeutsamer ist ein Buch, das sich mit den Stigmata und Tabus rund um Demenz auseinandersetzt – es leistet einen wichtigen Beitrag zur Aufklärung und zum gegenseitigen Verstehen. Ich wünsche mir, dass es dazu beiträgt, Barrieren abzubauen, die einer echten, gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen im Weg stehen – als Individuen, in der Gesellschaft, der Politik und in allen Begegnungen, in denen wir als Demenzerkrankte auf Unterstützung, Begleitung, Therapie und Pflege angewiesen sind.

Vorwort

Stefanie Becker

Demenz ist längst Teil unserer Gegenwart – und wird in einer alternden Gesellschaft noch stärker in unser aller Lebensrealität rücken. Dennoch bleibt das Thema in vielen Bereichen mit Unsicherheiten, Schweigen und Ausweichbewegungen behaftet. Besonders deutlich wird dies dort, wo gesellschaftliche, ethische und persönliche Grenzbereiche berührt werden – bei Fragen nach Würde, Autonomie, Intimität, Sterben, Gewalt oder Scham. Gerade diese Bereiche aber sind zentral, wenn es darum geht, Menschen mit Demenz nicht nur als Erkrankte, sondern als Subjekte mit Rechten, Bedürfnissen und Gestaltungsmöglichkeiten ernst zu nehmen.

Dieses Buch widmet sich den Tabus bei Demenz – also jenen Aspekten, über die nicht oder kaum gesprochen wird, obwohl (oder gerade weil) sie von hoher Relevanz für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen sind. Die Beiträge decken dabei ein breites Spektrum ab: Sie reichen von strukturellen Fragen in Versorgung und Politik über institutionelle Sprachlosigkeit in der Hausarztpraxis bis hin zu intimen Themen wie Sexualität, Ekel oder Humor. Auch dort, wo es um Professionen geht, die Kommunikation, Bewegung oder Alltagskompetenz fördern – Logopädie, Ergotherapie, Bewegungstherapie – werden blinde Flecken benannt und kritisch reflektiert. Der Band macht sichtbar, wie vielfältig die Tabubereiche sind, denen Menschen mit Demenz und ihre Begleitpersonen im Alltag begegnen, und wie diese unausgesprochenen Spannungsfelder und besonders auch unsere eigene Haltung professionelles Handeln ebenso beeinflussen wie gesellschaftliche Wahrnehmung.

Tabus sind keine objektiven Sachverhalte, sondern Ausdruck sozialer Normen, kultureller Deutungsmuster und moralischer Bewertungen. Sie verweisen auf das, was in einer Gesellschaft nicht thematisiert, nicht gezeigt oder nicht zugelassen wird – häufig aus Angst vor Kontrollverlust, Überforderung oder ethischer Ambivalenz. In diesem Sinne ist das Sichtbarmachen von Tabus kein Selbstzweck, sondern Voraussetzung für eine informierte, menschenwürdige und partizipative Praxis. Denn was nicht angesprochen wird, kann auch nicht verhandelt, verändert oder verbessert werden.

Alle Beiträge in diesem Band eint das Anliegen, genau hinzusehen – jenseits von Schablonen, jenseits von Berührungängsten. Sie laden zur Auseinandersetzung ein: mit professionellen Routinen, mit institutionellen Rahmungen, mit gesellschaftli-

chen Erwartungen und mit den eigenen inneren Bildern von Demenz, Alter und Normalität. Tabus zu thematisieren, bedeutet in diesem Zusammenhang nicht, Grenzen zu überschreiten, sondern sie bewusst zu reflektieren – im Sinne eines ethisch verantwortlichen und menschlich zugewandten Umgangs mit Verletzlichkeit.

Demenz fordert uns heraus – nicht nur medizinisch, pflegerisch oder politisch, sondern vor allem als Gesellschaft. Die Beiträge in diesem Buch möchten einen Beitrag dazu leisten, diese Herausforderung anzunehmen – differenziert, kritisch und mit dem nötigen Mut zur Offenheit.

Anmerkung:

Die Beiträge von Elodie Malbois und Christine Clavien, von Stéfanie Monod und von Mohamed Eshmawey sind im Original auf Französisch geschrieben, mit einer professionellen Übersetzung bearbeitet und von der Herausgeberin redigiert. Der Beitrag von Claudia Gamondi ist im Original auf Englisch geschrieben, mit einer professionellen Übersetzung bearbeitet und von der Herausgeberin redigiert.

Einführung und Grundlagen

Würde wird im Zusammenhang mit Demenz besonders häufig erwähnt – und gerade darin zeigt sich ein Tabu: Nicht das Schweigen über Demenz steht im Vordergrund, sondern die Scheu, eigene Vorstellungen darüber zu hinterfragen, was ein „würdiges“ Leben mit kognitiver Beeinträchtigung ausmacht. Diese unausgesprochenen Annahmen prägen Wahrnehmung, Haltung und Handeln und wirken mitunter ausschließend. Bewertungen wie „würdevoll“ oder „unwürdig“ beruhen oft auf Erwartungen an Autonomie, Identität oder „angemessenes“ Verhalten, ohne dass diese reflektiert werden.

Der Begriff der Würde dient dabei häufig als Platzhalter für Unbehagen oder moralische Irritation, ohne die zugrunde liegenden ethischen Fragen sichtbar zu machen. Aufgrund seiner grundlegenden Bedeutung wurde die Auseinandersetzung mit Würde ganz bewusst als Reflexionsbasis an den Anfang des Buches gestellt. Es soll dazu dienen Tabus über alle relevanten Ebenen offenzulegen und zu prüfen, ob die aktuellen Rahmenbedingungen der Lebensrealität von Menschen mit Demenz gerecht werden.

1 Demenz und Würde: Interpretationen und ethische Implikationen

Elodie Malbois und Christine Clavien

Der Begriff der Würde wird häufig verwendet, wenn von Demenz die Rede ist. Immer wieder ist dann auch die Rede davon, dass ein Leben mit fortgeschrittener Demenz unwürdig sei oder dass bestimmte Verhaltensweisen gegenüber Menschen mit Demenz deren Würde nicht respektieren. Aber was bedeutet das eigentlich?

1.1 Einleitung

Der Begriff der Würde wird häufig unscharf und unreflektiert verwendet. Es bleibt oft unklar, was genau damit gemeint ist und wodurch eine Situation als unwürdig beurteilt wird. Er wird häufig verwendet, wenn ein Tabu berührt wird oder eine Situation uns tief verunsichert, ohne dass wir das eigentliche Problem klar benennen können. Das zeigt sich insbesondere bei Demenz, wo der Verlust von Autonomie und der wahrgenommene allmähliche Verlust der Identität einer erkrankten Person diffus das Gefühl einer „unwürdigen Lebenssituation“ hervorrufen können. Gleichzeitig ist der Begriff der Würde moralisch aufgeladen: Ein unwürdiges Leben oder Verhalten gilt aus ethischer Sicht als inakzeptabel und erfordert ein Eingreifen. Problematisch ist jedoch, daraus weitreichende ethische Schlussfolgerungen zu ziehen, ohne genau zu wissen, worin das ethische Problem tatsächlich besteht.

In diesem Beitrag untersuchen wir den Begriff der Würde, präzisieren seine Anwendung im Kontext Demenz und zeigen seine ethischen Implikationen auf. Dazu werden wir drei Konzeptionen von Würde vorstellen, die häufig verwendet werden und zeigen, dass nur einer dieser Ansätze klare moralische Konsequenzen hat – dass aber selbst diese Auffassung nicht hilfreich ist, um moralische Probleme eindeutig zu identifizieren. Diese Analyse wird uns dazu führen, zu empfehlen, andere ethische Prinzipien heranzuziehen, um Situationen, in denen die Würde von Menschen mit Demenz betroffen scheint, angemessen zu erfassen und zu bewerten.

1.2 Drei Konzeptionen von Würde

Der Begriff der Würde wird auf unterschiedliche Weise verwendet, doch zwei Hauptgedanken finden sich immer wieder (Anderberg et al., 2007; Chua et al., 2022; Franco et al., 2021; Jacobson, 2007). Erstens geht es um einen bestimmten Wert eines Individuums, wenn von der Würde einer Person gesprochen wird. Zweitens ist der Würdebegriff eng mit Respekt verbunden. Der Wert der Person erwartet, ja fordert Respekt von ihr selbst wie auch von anderen.

Es gibt verschiedene Würdebegriffe, je nachdem, welcher Wert dem Individuum zugeschrieben wird (Nordenfelt, 2004). So kann man etwa vom Wert eines Individuums als eines menschlichen Wesens sprechen oder als einer Person mit einem bestimmten sozialen Status oder ihren Wert damit verbinden, welche Leistungen diese Person erbracht hat. Unterschiedliche Werte verlangen unterschiedliche Formen des Respekts. Das kann bedeuten, die Bewegungsfreiheit oder die Meinungsfreiheit dieser Person zu achten oder ihr auf respektvolle Art zu begegnen. In diesem Kapitel konzentrieren wir uns auf drei verschiedene Würdebegriffe, die uns im Zusammenhang mit Demenz besonders relevant erscheinen.

1.2.1 Die menschliche Würde

Die Vorstellung der menschlichen Würde bezieht sich auf den grundlegenden Wert, den jede Person allein aufgrund ihres Menschseins besitzt. Dieser Wert ist bei allen Menschen gleich, kennt keine Abstufungen und ist unveräußerlich. Das heißt: Jede Person hat menschliche Würde – unabhängig von Alter, physischen oder kognitiven Fähigkeiten oder sozialem Status. Selbst jemand, der schlimmste Gräueltaten begangen hat, besitzt die gleiche menschliche Würde wie ein Kind oder eine Person mit besonderer moralischer Integrität.

Diese Vorstellung von Würde bildet die Grundlage der Menschenrechte und impliziert ein Recht auf Respekt. Die grundlegenden moralischen Rechte sind in der Regel auch juristische Rechte und wurden in internationalen Abkommen (Menschenrechte) sowie in Rechtsnormen (zum Beispiel in der Verfassung) festgehalten. Aus dieser Perspektive sind etwa Tötungen, Vergewaltigungen oder andere Handlungen, die die menschliche Würde verletzen oder missachten, ethisch inakzeptabel. Doch auch wenn ein Mensch misshandelt oder erniedrigt wird, bleibt seine menschliche Würde unangetastet. Was auch geschieht – er oder sie behält stets das Recht auf Respekt aufgrund dieser Würde. Zur Veranschaulichung dieses Würdebegriffs betrachten wir folgendes Beispiel:

Fallgeschichte Julio

Julio, 87 Jahre alt, ist an fortgeschrittener Demenz erkrankt und lebt in einem Pflegeheim. Leider herrscht in diesem Heim akuter Personalmangel. Es gibt zu wenig Pflegepersonal, und das verbliebene Team ist überlastet. So kommt es vor, dass Julio den Vormittag in den verschmutzten Einlagen der Nacht verbringen muss. Zudem wird er in einem schroffen Tonfall gedrängt, hastig zu essen. Kürzlich hat er sich sogar verschluckt – was zu einer Lungenentzündung führte.

In diesem Beispiel wird Julios menschliche Würde nicht respektiert. Seine grundlegenden Bedürfnisse werden nicht immer erfüllt, und man spricht mit ihm auf eine Weise, die nicht anerkennt, dass er ein menschliches Wesen ist. Diese Situation ist aus ethischer Sicht inakzeptabel, und es ist dringend notwendig, Maßnahmen zu ergreifen – insbesondere auf der organisatorischen Ebene der Einrichtung –, um die Misshandlung zu beenden. Julio sollte in angemessener Weise gewaschen und ernährt werden, und man sollte respektvoll mit ihm sprechen.

Der Würdebegriff hilft in solchen Situationen zu verdeutlichen, dass bestimmte Menschenrechte von Julio nicht geachtet werden, dass dies ethisch nicht hinnehmbar ist und dass gehandelt werden muss, um Abhilfe zu schaffen. Allerdings lässt sich aus diesem Begriff der Würde nicht unmittelbar ableiten, welche spezifischen Rechte eine Person hat. Vielmehr gilt: Weil man davon ausgeht, dass Julio ein Recht auf Nahrung, Körperpflege usw. hat, schließt man, dass seine Würde nicht respektiert wird – und nicht umgekehrt. Daher muss getrennt davon definiert werden, welche Rechte einer Person zustehen.

1.2.2 Würde auf der Grundlage von Fähigkeiten

Eine zweite Auffassung von Würde besteht darin, zu fragen, was ein würdevolles Leben ausmacht – also ein Leben, das mit der menschlichen Würde vereinbar ist (Nussbaum, 2009). Laut Martha Nussbaum gibt es für ein würdiges Leben eine Reihe von Dingen, die ein Mensch tun, sowie Zustände, die er erreichen können sollte, wenn er das wünscht. Diese Möglichkeiten bezeichnet Nussbaum als Fähigkeiten (*capabilities*). Nussbaum schlägt eine – nicht abschließende – Liste von zehn grundlegenden Fähigkeiten vor (siehe folgender Kasten). Dazu gehören etwa die Fähigkeiten, soziale Beziehungen aufrechtzuerhalten (Zugehörigkeit), ein Bewusstsein für das Gute zu entwickeln und kritisch über das eigene Leben nachzudenken (praktische Vernunft) oder auch wirksam an politischen Entscheidungen teilzunehmen, die das eigene Leben betreffen (Beherrschung des politischen Um-

felds) (Nussbaum, 2007). Ein würdiges Leben ist demnach eines, in dem ein gewisses Maß jeder dieser Fähigkeiten verwirklicht ist – das heißt: Eine Person hat die Möglichkeit, ein Mindestniveau jeder dieser Fähigkeiten zu erreichen, sofern sie sich dafür entscheidet.

Zusammenfassung der zehn Fähigkeiten nach Nussbaum (2007)
(eigene Übersetzung)

- 1) Leben: Fähig sein, bis ans Ende einer normalen menschlichen Lebensdauer zu leben.
- 2) Körperliche Gesundheit: Fähig sein, eine gute Gesundheit zu haben.
- 3) Körperliche Unversehrtheit: Sich frei von einem Ort zum anderen bewegen können; vor körperlicher Gewalt geschützt sein [...]; Möglichkeiten zur sexuellen Erfüllung und zur Entscheidung in Reproduktionsfragen haben.
- 4) Sinne, Vorstellungskraft und Denken: Fähig sein, die eigenen Sinne zu nutzen, sich etwas vorzustellen, zu denken und darüber zu reflektieren; Zugang zu Bildung und Information haben.
- 5) Emotionen: Fähig sein, Bindungen zu Dingen und Menschen außerhalb seiner selbst einzugehen.
- 6) Praktische Vernunft: Fähig sein, sich ein Bild vom Guten zu machen und kritisch über die Organisation des eigenen Lebens nachzudenken.
- 7) Zugehörigkeit:
 - A) Fähig sein, mit und für andere zu leben, andere Menschen wahrzunehmen und sich um sie zu kümmern; sich auf verschiedenen Formen sozialer Interaktion einlassen und sich in andere hineinversetzen können.
 - B) Über soziale Grundlagen für Selbstachtung und Schutz vor Erniedrigung verfügen; fähig sein, als ein würdiger Mensch mit gleichem Wert wie andere behandelt zu werden.
- 8) Andere Lebewesen: Fähig sein, in Beziehung und mit Fürsorge zu Tieren, Pflanzen und der Natur zu leben.
- 9) Spiel: Fähig sein, zu lachen, zu spielen und Freizeitaktivitäten zu genießen.
- 10) Kontrolle über die Umwelt:
 - A) Politische Aspekte: Fähig sein, wirksam an politischen Entscheidungen teilhaben zu können, die das eigene Leben betreffen; das Recht haben, sich politisch zu betätigen [...].
 - B) Materielle Aspekte: Fähig sein, Eigentum zu besitzen.

In einer allgemeinen Perspektive, wie sie Nussbaum vertritt, ist dieser Würdebegriff nützlich, um darüber nachzudenken, was im Leben grundsätzlich wichtig ist und was allen garantiert sein sollte, unter Berücksichtigung ihrer Vielfalt sowie der unter-

schiedlichen Ziele, die sie je nach Situation und Präferenzen verfolgen möchten. Allerdings wird häufig eine subjektivere, von Nussbaum deutlich abweichende Perspektive geäußert. Diese stellt die Frage, was uns persönlich im Leben wichtig ist und was dazu führt, dass wir weiterleben möchten. Ein würdiges Leben ist demnach ein Leben, das es wert ist, gelebt zu werden.

Zur Veranschaulichung dieser subjektiven Perspektive betrachten wir folgendes Beispiel:

Fallgeschichte Malika

Malika ist eine aktive 71-jährige Frau. Sie betreut einmal pro Woche ihre Enkelkinder und geht zweimal pro Woche mit ihren Freundinnen wandern. Als ehemaliger Journalistin ist es ihr wichtig, über weltpolitische Ereignisse informiert zu bleiben, und sie schaut regelmäßig geopolitische Reportagen. Doch sie hat bemerkt, dass sie immer öfter vergisst, wo ihre Schlüssel sind, und hat sogar den Geburtstag ihrer jüngsten Enkelin vergessen. Vor zwei Wochen erhielt sie die Diagnose Alzheimer. Der Gedanke, nach und nach die Fähigkeit zu verlieren, die Dinge zu tun, die sie liebt, und möglicherweise eines Tages ihre Enkelkinder nicht mehr zu erkennen, erschreckt sie sehr. Sie denkt darüber nach, Suizidhilfe in Anspruch zu nehmen, um einer Zukunft zu entgehen, die sie nicht akzeptieren kann.

Malika hat eine bestimmte Vorstellung davon, was ihrem Leben Wert verleiht und was es lebenswert macht. Für sie ist ihr Leben nicht mehr würdig, wenn sie gewisse wesentliche Aspekte nicht mehr wahrnehmen und genießen könnte. Aus ihrer Sicht wäre ihr Leben dann nicht mehr lebenswert, weshalb sie darüber nachdenkt, möglicherweise auf assistierten Suizid zurückzugreifen.

Welches sind die moralischen Implikationen dieses Würdebegriffs? Gemäß Nussbaum müssen die Fähigkeiten für alle garantiert sein. Der Staat hat daher die Pflicht, die Rahmenbedingungen so zu gestalten, dass jede Person ein Mindestmaß dieser Fähigkeit erreichen kann. Das ist eine Frage sozialer Gerechtigkeit. Im Kontext von Demenz können kognitive Veränderungen dazu führen, dass bestimmte Fähigkeiten nur eingeschränkt oder nur mit angemessener Unterstützung ausgeübt werden können. Gemäß dieser Perspektive erfordern solche Situationen daher einen erhöhten Einsatz sozialer und institutioneller Ressourcen, um den Zugang zu zentralen Fähigkeiten wie Bewegungsfreiheit, Kommunikation oder sozialer Teilhabe aufrechtzuerhalten. Die Würde von Menschen mit Demenz kann durch gesellschaftliches Engagement gestärkt werden, Bedingungen zu schaffen, die Teilhabe und Selbstbestimmung fördern. Diese Perspektive betont zudem die positive Rolle,

die das Umfeld einer Person mit Demenz, einschließlich des Betreuungs- und Pflegepersonals, beim Erhalt ihrer Fähigkeiten spielen kann.

Wer Menschen mit Demenz unterstützt, hat die moralische Aufgabe, ihre Fähigkeiten nicht ungerechtfertigt einzuschränken, wie beispielsweise durch übermäßige Schutzmaßnahmen, fehlenden Zugang zu frischer Luft oder indem Partizipationsmöglichkeiten im Alltag übergangen werden. So wie Eltern nicht das Recht haben, ihrem Kind den Schulbesuch zu untersagen, dürfen auch Angehörige oder Institutionen Menschen mit Demenz nicht ohne triftigen Grund den Zugang zu ihren grundlegenden Fähigkeiten verwehren. Die Perspektive der Fähigkeiten verdeutlicht somit, dass Würde in der Demenzversorgung nicht nur bedeutet, Beeinträchtigungen zu verhindern, sondern dazu verpflichtet, die Fähigkeiten der betroffenen Personen aktiv zu stärken und zu erhalten.

Der Fähigkeitsansatz kann dazu beitragen, den Blick von defizitorientierten Vorstellungen hin zu den realen Möglichkeiten zu lenken, über die Menschen mit Demenz weiterhin verfügen – Möglichkeiten, die wesentlich zu ihrer Lebensqualität beitragen. Allerdings hängen die für ein würdiges Leben notwendigen Fähigkeiten auch von den körperlichen, kognitiven und emotionalen Ressourcen der jeweiligen Person ab. Wenn diese erheblich eingeschränkt sind, können selbst günstige Rahmenbedingungen nicht immer einen vollständigen Ausgleich schaffen. Das bedeutet zum Beispiel, dass Menschen mit ausgeprägten kognitiven Beeinträchtigungen über reduzierte Fähigkeiten verfügen und ihr Leben daher als weniger würdig oder sogar als unwürdig beurteilt werden kann. Zudem ist die Auswahl der Fähigkeiten, die verwirklicht werden sollten, nicht eindeutig, da es keinen Konsens über die relevante Liste gibt. So ist Malika zwar frei, für sich selbst zu entscheiden, wann sie ihr Leben als unwürdig und nicht mehr lebenswert empfindet, diese Sicht ist jedoch problematisch, wenn man sie verallgemeinert. Denn sie würde implizieren, dass Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit leiden oder bestimmte Beeinträchtigungen wie beispielsweise Demenz aufweisen, ein weniger würdiges Leben hätten, das unter Umständen nicht mehr lebenswert ist (unabhängig von ihrer eigenen Perspektive). Diese Konsequenz eines auf Fähigkeiten basierenden Würdebegriffs ist problematisch und steht im Widerspruch zum oben dargestellten Verständnis der menschlichen Würde.

Diese Sichtweise entspricht keineswegs derjenigen von Nussbaum. Dennoch kann man leicht von der einen zur anderen übergehen, wenn man bei den Fähigkeiten beginnt und sich auf die individuellen Faktoren konzentriert, welche Fähigkeiten einer Person ermöglichen, anstatt auf die äußeren (sozialen und umweltbezogenen) Bedingungen. Es ist zudem zu beachten, dass die persönliche Einschätzung dessen, welches Leben als lebenswert gilt, stark von sozialen Vorstellungen beeinflusst wird, die nicht immer offen diskutiert werden. So wird die Vorstellung, dass ein Leben mit kognitiven Einschränkungen weniger erfüllend oder wertvoll sei, sel-

ten ausdrücklich formuliert, sie ist jedoch weit verbreitet und prägt Werte, Einstellungen und Prioritäten – sowohl bei den erkrankten Personen selbst, wie Malika, als auch bei ihren Betreuungspersonen und pflegenden Angehörigen. Eine solche gesellschaftliche Vorstellung beeinflusst, wie der Wert des Lebens von Menschen mit Demenz beurteilt und, damit einhergehend, wie ihre Würde oder ihr Anspruch auf Würde bewertet wird.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass dieser Würdebegriff im Sinne sozialer Gerechtigkeit und zur individuellen Äußerung dessen, was ein Leben lebenswert macht, hilfreich sein kann. Problematisch wird er jedoch, wenn daraus allgemeine Schlussfolgerungen darüber abgeleitet werden, was ein lebenswertes Leben ist, da dies Diskriminierung und Stigmatisierung von Menschen mit Beeinträchtigungen verstärken kann – einschließlich von Menschen, die mit einer Demenz leben.

1.2.3 Würde basierend auf der Identität

Die dritte Würdevorstellung ist mit unserer Identität verbunden, also dem, was uns als Individuum wertvoll macht und dazu führt, dass wir als respektabel wahrgenommen werden. Dabei geht es nicht um den grundlegenden Wert des Menschen an sich, sondern um einen eher sozialen Wert, der in verschiedenen Aspekten der Identität eines Menschen begründet sein kann. Dieser Wert kann auf etwas beruhen, das uns außergewöhnlich macht (z.B. ausgeprägte Großzügigkeit, sportliche Höchstleistungen, ein Nobelpreis usw.), aber auch auf einfacheren Dingen (eine gute Person zu sein, ein gepflegtes Erscheinungsbild zu haben, gut für die eigene Familie zu sorgen, selbstständig zu sein). Dieser wertbezogene Aspekt unserer Identität ruft eine gewisse Form von Respekt hervor, sowohl von uns selbst als auch vonseiten anderer. Dabei geht es nicht um die Achtung grundlegender Menschenrechte, sondern eher um eine Form der Wertschätzung, die sich auf verschiedene Weise zeigen kann (z.B. die Gegenwart der Person suchen, sie grüßen, höflich mit ihr sprechen, sie bewundern oder ihr einen besonderen Platz einräumen).

Im Gegensatz zur menschlichen Würde lässt diese Form der Würde Abstufungen zu. So wird einer Person, die einen weltweiten Sportwettbewerb gewonnen hat, ein höherer Wert – und damit ein höheres Maß an Würde – zugeschrieben als einer Person, die einen nationalen Wettbewerb gewonnen hat. Erstere wird typischerweise auch mehr Anerkennung erfahren. Wird ein Wert, der die Identität einer Person wesentlich trägt, beeinträchtigt, so nimmt auch ihre Würde ab, was häufig mit einem Gefühl der Demütigung einhergeht. Dies kann etwa bei einer Richterin oder einem Richter der Fall sein, die ihres bzw. der seines Amtes enthoben wird, oder bei einer Person, die aufgrund einer Erkrankung ihre Bewegungsfähigkeit verliert und nicht mehr in der Lage ist, sich wie gewohnt zu schminken oder ihr äußeres Erscheinungs-

bild zu pflegen. Im Fall einer Demenz kann dies beispielsweise der Verlust der bislang ausgeübten sozialen Rolle innerhalb der Familie sein, bedingt durch den fortschreitenden Abbau kognitiver Fähigkeiten.

Diese Vorstellung von Würde, ebenso wie die auf Fähigkeiten basierende, lässt verschiedene Perspektiven zu. Aus Sicht der betroffenen Person selbst gründet Würde in ihrem eigenen Wertesystem, in dem auch Selbstrespekt verankert ist. Daneben gibt es die Sichtweise anderer, deren Wertesysteme zu einer abweichenden Wahrnehmung dieser Person führen. So mag eine Person eine Situation als entwürdigend beurteilen, während andere dies nicht würden, und umgekehrt.

Der Fall von Maxine erlaubt diese Vorstellung den Fall von Identität zu veranschaulichen:

Fallgeschichte Maxine

Maxine hat kognitive Fähigkeiten verloren und damit einen Teil dessen, was ihre (bisherige) Identität ausmachte – insbesondere das Erinnern an ihre eigene Lebensgeschichte, ihre Beziehungen zu anderen usw. In den letzten Monaten sprach sie immer weniger und saß stundenlang regungslos auf ihrem Stuhl. Sie wirkte deprimiert und zeigte an kaum noch etwas Interesse. Eines Tages bot ihr der Betreuer des Pflegeheims eine Puppe an. Ihr Gesicht hellte sich auf. Seitdem nimmt sie ihre Puppe überallhin mit, kuschelt mit ihr, spricht mit ihr und möchte sogar mit ihr schlafen und sie füttern. Sie wirkt viel glücklicher und lächelt, wenn sie sich um ihre Puppe kümmert. Sie nennt sie Jonathan, nach ihrem ersten Kind. Dieses hat große Schwierigkeiten damit, zu akzeptieren, dass seine Mutter sich um eine Puppe kümmert, als wäre es ihr Baby. Ihr Sohn empfindet es als würdelos, dass sie sich um eine Puppe kümmert, als wäre es ihr eigenes Kind, weil dies den Verlust ihrer Identität offenbart: Sie ist nicht mehr wirklich die Mutter, so wie er sie kannte. Er empfindet die auf Identität beruhende Würde seiner Mutter als beeinträchtigt und würde es vorziehen, wenn der Schein so weit wie möglich gewahrt bliebe, damit dieser Verlust an Würde zumindest nicht allzu sichtbar wäre. Maxine selbst ist sich dieses Identitätsverlustes nicht bewusst und empfindet keine Demütigung. Im Gegenteil, ihre Lebensqualität verbessert sich durch die Anwesenheit der Puppe.

Erkunden wir nun die moralischen Implikationen dieses Würdebegriffs. Die Tatsache, dass die identitätsbasierte Würde einer Person beeinträchtigt wird, dass sie sich gedemütigt fühlt oder dass ihr Selbstwertgefühl und die Wertschätzung durch andere sinken, stellt für sich genommen noch kein ethisches Problem dar. So kann ein Richter, der in den Ruhestand geht, oder eine Person, die sich im Alter weniger attraktiv fühlt, sich in einer solchen Situation befinden, ohne dass dies moralisch

relevant wäre. Ein ethisches Problem entsteht erst dann, wenn jemand vorsätzlich oder fahrlässig einen Verlust der identitätsbasierten Würde einer Person verursacht. Beispielsweise wäre es problematisch, Maxine eine Puppe anzubieten, wenn man Grund zu der Annahme hat, dass sie dadurch verletzt oder gedemütigt würde, weil es ihr Leiden verursachen würde. In unserem Beispiel ist sich Maxine ihrer Situation nicht bewusst und leidet daher nicht darunter. Dennoch könnte man argumentieren, dass ihr durch die Beeinträchtigung ihrer identitätsbasierten Würde Schaden zugefügt wird, da die Nutzung der Puppe beeinflussen kann, wie andere sie wahrnehmen und respektieren. Der Fall von Maxine ist jedoch komplex, da die Puppe ihr gleichzeitig offensichtlich gut zu tun scheint und ihre Lebensqualität verbessert. Daraus ergibt sich ein ethisches Dilemma, das im nächsten Abschnitt näher beleuchtet wird.

Beeinträchtigungen der identitätsbasierten Würde können in Situationen auftreten, die aus ethischer Sicht ohnehin problematisch sind. So könnte man beispielsweise im ersten Beispiel auch argumentieren, dass Julios auf der Identität basierende Würde durch das nachlässige Verhalten des Pflegepersonals verletzt wird und dass es für ihn demütigend ist, den ganzen Tag verschmutzte Inkontinenzunterlagen zu tragen. Die mögliche Demütigung, die er dabei empfindet, sowie die Verletzung seiner Identität können als zusätzliche Belastung, neben der Verletzung seiner Rechte und der Missachtung seiner Menschenwürde, angesehen werden.

1.3 Würde: Ethische Implikationen

Wie die Analyse der ethischen Implikationen der drei oben dargestellten Würdebegriffe gezeigt hat, bedeutet die Tatsache, dass eine Situation die Würde einer Person verletzt, nicht zwangsläufig, dass es sich um ein ethisches Problem handelt. In jedem Fall ist es notwendig, die relevanten Werte, Prinzipien oder moralischen Rechte in der Situation genauer zu bestimmen, um ethische Schlussfolgerungen ziehen zu können. Selbst der Begriff der Menschenwürde erlaubt es für sich genommen nicht, die grundlegenden Rechte zu bestimmen, die respektiert werden müssen, um einen Menschen würdig zu behandeln. Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass das Konzept der Würde vor allem als Warnsignal dient: um darauf hinzuweisen, dass etwas aus unserer Sicht ethisch Wesentliches verletzt wird oder dass hinsichtlich Respekt und Wertschätzung etwas nicht stimmt. Um jedoch das ethische Problem einer Situation genau zu benennen, ist eine vertiefte ethische Analyse notwendig, in der präzisiert wird, welche Prinzipien, Werte oder Grundrechte im konkreten Fall verletzt werden.

Im Kontext der Demenz rufen gewisse ethische Probleme keine Reaktion hinsichtlich der Würde hervor. So erscheinen bestimmte Einschränkungen – etwa starke Begrenzungen der Mobilität, der Ausdrucksmöglichkeiten oder der Teilnahme an