

Demenz – ein Thema mit symbolischer Bedeutung für unsere Gesellschaft

Die Coronakrise hat die Verletzlichkeit von Menschen mit Demenzen in aller Deutlichkeit zutage treten lassen: Hochbetagte Menschen gehörten und gehören zur Hochrisikogruppe, und dies in doppelter Hinsicht. Sie sind in besonderer Weise durch Infektionen gefährdet, aber auch in ihren Menschenrechten. In der vom Deutschen Ethikrat geführten Debatte, wie die knappen Ressourcen der Intensivmedizin fair verteilt werden können, gehörten die Menschen mit Demenz zu den Verlierern der Triage (Klie, 2020b). Auch wenn es heißt, Menschenwürde ist unteilbar: Bei der Notwendigkeit der Rationierung knapper Güter muss entschieden werden, muss selektiert werden. Und die Menschen mit Demenz gehörten in der Coronapandemie auch in der Ethikdebatte in Deutschland, wenn schon nicht explizit, so implizit zu denjenigen, die von Beatmungsgeräten ausgeschlossen werden konnten.

Die Medizinethikerin van Baarsen ist vor einigen Jahren zurückgetreten. Sie gehörte einem regionalen Kontrollkomitee in den Niederlanden an, das die Tötung von Demenzpatienten durch Injektionen überwacht. Sie könne den »deutlichen Wandel« in der Auslegung des Sterbehilfegesetzes nicht mehr mittragen. Die Zahl der jährlichen Tötungen in dieser Patientengruppe habe sich in den letzten fünf Jahren vervierfacht.

Wir stehen vor einem moralischen Dilemma: Die heimliche oder offene Zustimmung zum »Abschalten« von Menschen mit fortgeschrittener Demenz ist auch in Deutschland da. Und wer sich fragt, ob ein Leben unter den Vorzeichen einer schweren Demenz und grundlegender Abhängigkeit von der Unterstützung anderer erträglich sei, dem werden viele Menschen sagen: »Nein. Nicht für mich. Nicht für meine Angehörigen.« Wir wissen allerdings: Menschen mit Demenz – so sprechen wir seit Jahren von

»Dementen« – müssen ihr Leben nicht als unerträglich erleben, sie können Glück und Zufriedenheit ebenso erfahren wie wir –, wenn die Rahmenbedingungen stimmen.

Trotzdem ist wache Aufmerksamkeit gefragt: Gehen die Niederlande auf dem Weg voran, den wir in Deutschland früher oder später auch einschlagen werden? Der kirchlich begründete Widerstand gegen die aktive Sterbehilfe hält noch ein Fähnlein hoch, über das binnen Kurzem die Realität hinwegstampfen könnte. Eine Realität, die sich als postchristlich versteht und die aus der Leistungsgesellschaft und der Ökonomisierung und Kommerzialisierung aller Verhältnisse geboren ist. Warum soll denn eigentlich der Effizienzsturm, der durch unsere Gesellschaft braust, die Menschen mit Demenz in fortgeschrittenem Stadium verschonen, die doch allen geltenden Prinzipien widersprechen? Sie leisten nichts, sie kosten nur. Und zwar viel. Sie binden Arbeitskräfte, die woanders dringend benötigt werden. Sie sind an der Aufgabe der Selbstoptimierung gescheitert, sie stellen der Gesellschaft keine Ressourcen zur Verfügung, stattdessen verschlingen sie Ressourcen. Wird die durch Corona ausgelöste große ökonomische Krise – es gibt gute Gründe sie zu erwarten – auch durch die ambulanten und stationären Institutionen der Versorgung von Menschen mit Demenz fegen? Die mit Demenz verbundenen Kosten im Gesundheitswesen gehören zu den höchsten überhaupt. Können und wollen wir uns das leisten? An dieser »Demenzblase« verdienen zwar viele, so wird es heißen, aber die Gesellschaft verliert in der Konzentration auf das Verkrustete, das Alte, das Unbrauchbare ihre jugendliche Kraft. Und das Spitzenargument wird sein: Sie wollen es doch selber nicht. Her also mit der niederländischen Gesetzgebung. Die Bischöfe werden murren, einige Fundamentalisten werden protestieren. Und dann kann's losgehen? Tatsächlich wurde bereits die Tür zum assistierten Suizid nach Demenzdiagnose in Deutschland durch das Bundesverfassungsgericht aufgeschlossen.

Eines ist ganz klar: Das moralische Dilemma, vor das uns die Menschen mit Demenz stellen, bildet unzählige moralische Dilemmata in der Gesellschaft und besonders im Gesundheitsbereich ab. Leben verlängern um jeden Preis? Ein neues Herz für einen 90-Jährigen? Eine exzessiv teure Krebstherapie für einen Todkranken, die sein Leben und Leiden um einige Wochen verlängert? Künstliche Ernährung für jemanden, der sterben will? Die Grenzen sind fließend. Aber die Menschen mit Demenz bringen es für uns, die noch nicht »dement« sind, auf den Begriff: Wird Moral von der Ökonomie endgültig ausgehebelt werden? Die Zukunft unserer Gesellschaft wird sich, so muss man sagen, an ihrem Umgang mit den »Verrückten« entscheiden: eine wärmende Gesellschaft oder eine radikalisierte Leistungsgesellschaft, die alles zurückschneidet, was nicht nützlich ist.

1,7 Millionen Menschen mit Demenz leben aktuell in Deutschland, es werden 2050 etwa 3 Millionen sein. 5,7 Millionen Menschen sind heute in sozialen Berufen tätig. Wir können uns das nur so lange leisten, wie Deutschland durch Exporte der produzierenden Industrie viel Geld verdient. Nur solange die Konkurrenz mit einem durchsetzungskräftigen China die Voraussetzungen für den Wohlfahrtsstaat schafft, wird die Versorgung der Menschen mit Demenz so bleiben können, wie sie heute (bei aller Klage) ist. Corona stellt diese günstigen Bedingungen für die deutsche Volkswirtschaft und seinen Sozialstaat infrage.

In den letzten zehn Jahren ist das Thema Demenz aus der Schmutzdecke der Gesellschaft in die Öffentlichkeit geraten. Das Thema war in Bewegung und hat die Gesellschaft bewegt. Zivilgesellschaftliche Initiativen schossen aus dem Boden. Es wurde getanzt, Wohngemeinschaften wurden gegründet, demenzfreundliche Städte und Dörfer entstanden. Es sah so aus, als wenn diese Gesellschaft sich unter dem Eindruck der Demenz und in der Begegnung mit der Demenz reformieren könnte. Weg von Kälte, hin zur Empathie. Weg von der Gier, hin zur Solidarität. Insofern hat-

te und hat das Thema Demenz eine symbolische Bedeutung für diese Gesellschaft. Die Leitkultur misst sich an der Behandlung des Themas Demenz.

Wir stehen jetzt an einer Wende. Der Gesundheitsminister verkündete zusammen mit der Familienministerin im Sommer 2018, die Regierung werde eine Demenzstrategie entwickeln. Stimmt das hoffnungsvoll oder muss man misstrauisch werden? Setzt der Gesundheitsminister den Deckel auf den zivilgesellschaftlichen Aufbruch und übergibt das Thema Demenz versorgenden Institutionen, die – effektiv, gleichschaltend und vor allem knapp kalkulierend – agieren werden? Die Sorge für die Menschen mit Demenz wird gewissermaßen verstaatlicht und verdienstleistet. Und weiß man das, dann weiß man auch, dass es in der Folge um Standards, Kontrolle, Zentralisierung und um die Verteilung von Geldern gehen wird.

Dies gilt es zu begreifen und zu akzeptieren: Inmitten der Gesellschaft der Rationalität, der Algorithmen, der Planung, der Autonomie, bricht eine gesellschaftliche Wunde auf, die das alles konterkariert, ins Lächerliche zieht. Mitten in der kühlen Rationalität der Ausbruch von Gefühl, von Aggressivität, von Kreativität. Mitten in der konsumistischen Moderne eine wachsende Zahl von Menschen, die gar nicht mehr wissen, was Konsum ist. Mitten im geordneten Alltag der Leistungsgesellschaft Menschen, die sich wie Anarchisten benehmen. Da bleibt eigentlich gar nichts anderes als der Versuch, sie durch Versorgung ruhigzustellen und unsichtbar zu machen. Muss die Demenz zum Schweigen gebracht werden? Gefährdet sie den Schein öffentlicher Ordnung? Dabei könnten Menschen mit Demenz auch als die Boten einer anderen Realität verstanden werden, die an unseren Perspektiven rütteln. So wie die alten Frauen mit Demenz, die hinter einer Glas-tür sitzen und malen. Draußen eilen die Pflegekräfte vorbei. Frau Schmidt fragt Frau Meier: »Was machen die denn da?« Frau Meier: »Ich weiß es nicht.« Frau Schulz mischt sich ein und sagt: »Na, die

tun was für ihre Fitness.« Das ist der Beitrag der Menschen mit Demenz: Sie drehen die Perspektive um.

Aus all diesen Gründen: Weil die Menschen mit Demenz gefährdet sind. Weil die Menschen mit Demenz uns stören. Weil die Menschen mit Demenz uns beunruhigen. Weil es nicht darum geht, sie zum Schweigen zu bringen: Darum sprechen wir vom »Recht auf Demenz«.

Es gibt nicht die Pille gegen Demenz – sie wird wohl auch nicht kommen. Auch mit unserer Lebensführung haben wir nur begrenzt Einfluss darauf, Demenz als »Weg aus dem Leben« vermeiden zu können. Wenn wir Demenz nicht heilen können, müssen wir mit Demenz leben lernen. Das gilt individuell, das gilt in Familien, Nachbarschaften und Kommunen, das gilt für die ganze Gesellschaft. Es ist eine im Wesentlichen kulturelle Leistung, zur Lebensform Demenz eine andere und neue Haltung zu entwickeln, die niederländischen Szenarien Bilder entgegensetzt, die Demenz als Herausforderung und gesellschaftliches Lern- und Reifungsfeld annimmt. Und es ist eine politische Aufgabe, die Voraussetzung dafür zu schaffen, dass Menschen mit Demenz, aber auch ihre An- und Zugehörigen, zu einem guten Leben mit Demenz befähigt werden. Gerade in Zeiten von Corona gibt es Anlass dazu, ein menschenrechtlich fundiertes Verständnis von Demenz zu formulieren: Ob daheim oder im Heim, ob im Krankenhaus oder in der Öffentlichkeit – die Rechte von Menschen mit Demenz, sie werden alltäglich verletzt.

Nicht das Versprechen der Durchsetzung von formalen Standards, der strengen Qualitätssicherung in Heimen, kein pflegepolitisches Marketing, das euphemistisch davon spricht, der Mensch stünde im Mittelpunkt und der an Demenzerkrankte würde zum König Kunde, führt uns weiter. Im Gegenteil: Das ist die Sprache der Ökonomie. Wir brauchen Bilder und Geschichten, die zeigen, dass auch unter der Bedingung von Demenz ein gutes Leben im Sinne von Martha Nussbaum möglich ist – und

dass wir alle dazu beitragen können. Wie gesagt: Wir können nur mit Demenz leben lernen. Das gilt für die Betroffenen, das gilt für ihre An- und Zugehörigen, für Freunde und Nachbarn sowie für die Gesellschaft insgesamt. Demenz ist und wird immer mehr zu einer Erscheinung des Lebens in unseren Städten und Dörfern. Demenz als Lebensform ist, wie Rainer Marten (Marten, 2016) es aus philosophischer Perspektive formuliert, eine Form gemeinschaftlichen Lebens. Auch die Gesellschaft hat Erfahrungen zu sammeln und neu zu lernen, wie ein Leben mit Hochbetagten und speziell mit Menschen mit Demenz zu teilen ist. Die Gesellschaft ist im Ganzen gefragt, ob zu ihren Lebensformen, und das heißt auch zu ihrer Lebenssinngestaltung. Menschen mit Demenz gehören. Es geht um die Frage, ob es gesellschaftlich zum gelingenden und erfüllten Leben gehört, lange und immer länger auch mit älteren Menschen zu leben, die in ihren inneren Welten zu Hause sind, die abwesend wirken, die verwirrt sind – eben mit Demenz leben.

Wenn jeder Mensch Subjekt der Würde ist, die Würde des Menschen nicht an Leistungsfähigkeit gebunden ist und zum Wesenskern des Menschen gehört, dann macht der Achtungsanspruch von Menschen nicht halt vor der Demenz. Dies so zu sehen, ist eine der wesentlichen kulturellen Leistungen unserer Gesellschaft. Menschliche Würde ist nicht essentialistisch, sie ist eine Sache der Praxis. Wie Rainer Marten es formuliert, hat Kant die Bestimmung der Menschenwürde auf den falschen Weg gebracht, indem sie für ihn (nur) in der reinen, durch keinen Affekt beeinflussten Vernunft gegeben war. Nichts aber hat aus sich heraus Würde und Wert, nicht einmal Gold. Zu Würde und Wert gehört die Schätzung, eben die positive (Be-)Wertung und Würdigung. Würde wird erlebbar, geschieht im sozialen Miteinander – als Würdigung. Würde ereignet sich in sozialer Interaktion. Verstehen wir ein Leben mit Demenz als Lebensform, würdigen wir Menschen mit Demenz und realisieren wir diese Würdigung

in unserer Lebensteilung, dann ist dies Ausdruck einer Anerkennung eines Lebens mit Demenz. In einer bunten Gesellschaft, in einer Gesellschaft, in der niemandem die Würde abgesprochen werden darf, gibt es ein Recht auf Demenz – eben als Lebensform. Dieses Recht auf Demenz bleibt nicht allein appellativ, es fordert alle, auch den Staat in seiner Verantwortlichkeit, für den wirksamen Schutz von Menschenrechten und der Sicherung von Bedingungen, die Teilhabe ermöglichen, heraus.

In diesem Buch geht es darum, für ein ethisch und menschenrechtlich ausgerichtetes Verständnis von Demenz einzuladen. Dabei werden aktuelle Forschungsergebnisse aufgegriffen: So werden Bevölkerungsumfragen zum Thema Demenz, Praxisprojekte in Landkreisen, in Stadtteilen und Dörfern vorgestellt, und es wird auf neue Wohnformen verwiesen. Konsequenterweise werden die zehn Dimensionen guten Lebens von Martha Nussbaum auf Menschen mit Demenz bezogen und eine Art gesellschaftlicher Knigge für den Umgang mit Menschen mit Demenz formuliert. Jeder hat das Recht, selbstbestimmt sein Leben zu leben – und auch über seinen Tod zu bestimmen. Es gibt keine Pflicht zu einem Leben mit Demenz. Auch meine Frau warnt mich: »Wenn du mich einmal gegen meinen Willen weiterbehandeln lässt, dann nehme ich dir das übel.« Ich bleibe aber dabei: Wir dürfen nicht die Gefahren, die aus den Niederlanden erkennbar und greifbar werden, übersehen. Selbstbestimmung und der Erhalt von Autonomie ist stets kontextabhängig – individuell, in Partnerschaften und Familien. Das zeigt etwa der Film »Liebe« von Michael Haneke. Aber auch gesellschaftlich: Das zeigt der Diskurs um die Sterbehilfe. Menschen mit Demenz sollen mit Zuversicht in ihre Zukunft blicken können, dass für sie gesorgt sein wird. Nicht aus Angst, anderen zur Last zu fallen, darf der Todeswunsch gefördert und der Tötungswunsch gesellschaftlich kommuniziert werden.

Mitten in der konsumistischen Moderne gibt es eine wachsende Zahl von Menschen, die gar nicht mehr wissen, was Konsum

ist. Mitten im geordneten Alltag der Leistungsgesellschaft gibt es Menschen, die sich wie Anarchisten benehmen: Kann sich unsere Gesellschaft unter dem Eindruck der Demenz und in der Begegnung mit der Demenz besinnen und reformieren? Weg von Kälte, hin zur Empathie. Weg von der Gier, hin zur Solidarität. Das Thema Demenz hat (auch) eine symbolische Bedeutung für diese Gesellschaft. Die »Leitkultur« misst sich an der Behandlung des Themas Demenz.

Menschen mit Demenz als Mitmenschen



aus: DEMENSCH Kalender, Gaymann/Klie

Menschen mit Demenz sind kranke Menschen. Sie zeigen für sich und ihre Umwelt zum Teil schwer verständliche und bisweilen schwer erträgliche Symptome. Nach heutigem Kenntnisstand sind Demenzen nicht behandelbar, und auch eine verlässliche und wirkungsvolle Prävention ist bei den degenerativen Formen der De-

menzen trotz vielfältiger allgemeiner Präventionsmöglichkeiten nicht im Blick. Insofern können Menschen mit Demenz nicht der Fachpflege »überantwortet« werden. Menschen mit Demenz sind Teil unserer Gesellschaft und verlangen wie ihre An- und Zugehörigen eine sorgende Grundhaltung der Gesellschaft, die sich in ihrem Verständnis von Demenz und ihren Einstellungen gegenüber Menschen mit Demenz anthropologisch und kulturell als lernende Gesellschaft, als – wenn man so will – reife Gesellschaft erweisen muss. In diesem Zusammenhang stehen Programme wie »Demenzfreundliche Kommunen«. Dies wird durch die Nationale Demenzstrategie ebenso versucht zu unterstützen wie durch die »Allianz für Demenz«, die in den letzten Jahren Hunderte von Projekten in Deutschland unterstützt und zum Teil initiiert hat. Alle diese kulturellen, auf soziale Teilhabe hin ausgerichteten Aktivitäten, sprechen den Menschen mit Demenz als Mitmensch an. Sie lassen sich verstehen und interpretieren als Versuche, das Würdeversprechen gegenüber Menschen mit Demenz einzulösen. Menschen mit Demenz büßen ihre Würde niemals ein. Das gilt zunächst einmal für die fundamentale Menschenwürde, die jedem Menschen eigen und nicht an Fähigkeiten oder Fertigkeiten gebunden ist. Keinem Menschen darf die Würde abgesprochen werden. Sie ist, wie die Coronapandemie in provozierender Weise deutlich gemacht hat, unteilbar. Triage-Entscheidungen zulasten von Menschen mit Demenz sind mit dem Würdepostulat des Grundgesetzes nicht vereinbar (Klie, 2020b). Jedem Menschen mit Demenz, auch der, der sich nicht (mehr) versteht, gilt das Würdeversprechen des Grundgesetzes (Kruse, 2015). Man spricht neben der fundamentalen auch von einer spezifischen Würde. Für viele Menschen, insbesondere Männer, wird eine Demenzerkrankung mit Würdeverlust gleichgesetzt. »Das ist kein Leben mehr. So will ich nicht leben«, formulierte etwa der ehemalige MDR-Intendant Udo Reiter nach erfolgter Demenzdiagnose – und nahm sich das Leben. Die spezifische Würde ist an die Identität der Person und

damit auch an seine Eigenschaften, an seine Fähigkeiten und in gewisser Weise an sein Bild von sich selbst gebunden. Es ist eine der größten Herausforderungen, eine Demenzdiagnose zu akzeptieren und damit auch, dass das Ich ein anderes werden wird. Eindrucksvoll beschreiben Frühbetroffene, wie etwa Helga Rohra (Rohra, 2016), wie sie ihre Demenzdiagnose und -erkrankung verarbeiten und sich nicht aus der Öffentlichkeit zurückziehen, wie sie für die Belange von Menschen mit Demenz eintreten sowie für ihre Sichtbarkeit: Die ehemalige Sozialdezernentin aus einem südbadischen Landkreis verkündete selbstbewusst und offensiv in dem Dorf, in dem sie lebte, dass ihre Mutter an Demenz erkrankt sei, und bat darum, mit dafür Sorge zu tragen, dass ihr weiter mit Respekt und Solidarität begegnet würde.

Die Diagnose akzeptieren, das ist nicht jedermanns Sache. Keiner ist verpflichtet, sein Leben unter Vorzeichen von Demenz zu Ende zu leben. Die Gesellschaft und wir als Mitmenschen sind gefordert, Bedingungen zu schaffen, unter denen Menschen mit Demenz von der Zuversicht getragen werden können, dass für sie gesorgt sein wird. Insofern ist die Sicherung der Würde von Menschen mit Demenz eine gesellschaftliche Aufgabe. Die Würde eines Menschen muss erlebt werden, sie muss sich in sozialer Interaktion verwirklichen können. Sie darf nicht abstrakt und appellativ bleiben und zu einer symbolischen Leerformel des Sozialmarketings verkommen. »Unser oberstes Prinzip: die Menschenwürde«, oder wie es gerne heißt: »Bei uns steht der Mensch im Mittelpunkt«. Würde ereignet sich in sozialer Interaktion, in Kommunikation. Würde verwirklicht sich in vertrauensvollen, lebendigen sozialen Beziehungen (Kruse, 2015). Wir sprechen in diesem Zusammenhang auch von sorgenden Gemeinschaften (Klie, 2020a); (Klie, 2019e). Menschen mit Demenz, aber auch ihre An- und Zugehörigen brauchen eine sie mittragende, soziale Gemeinschaft, die um die Bedingungen guten Lebens ringt, Anteil nimmt, Schutz und Zuneigung, Trost und Bekräftigung von Men-

schen mit Demenz gewährleistet –, und dies egal, wo der Mensch mit Demenz lebt: allein in seinem Haus, in einer Partnerschaft, in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft, im Heim oder im Krankenhaus.

Die Sicherung der Würde ist nicht delegierbar. Insofern sprechen wir von der geteilten Verantwortung für Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz. Aus dieser geteilten Verantwortung sind wir als Mitmenschen, auch wenn Professionelle – etwa in Heimen – den Alltag maßgeblich gestalten, nicht entlassen. Bedeutsamkeit für andere, Kontinuität in sozialen Beziehungen, die Ermöglichung des Erlebens von biografischer Kontinuität: All das setzt eine Mehrzahl von Sorgenden voraus. Und Sorge verstehen wir als Kunst, die Krankheit (der Demenz) als Erfahrung der Nicht-Demütigung werden zu lassen (Schuchter, 2016). Die Verletzung der Selbstachtung, der Entzug von Selbstkontrolle, der Ausschluss aus der menschlichen Gemeinschaft, die Erfahrung von Gewalt: All dies sind Demütigungserfahrungen, die es zu vermeiden gilt. Avishai Margalit schreibt in seinem Buch »Politik der Würde« (Margalit, 2012), dass eine anständige Gesellschaft die Demütigung von Menschen durch ihre Institutionen vermeidet. Das, was in meinem Sommersitz auf Lesbos auf Moria passierte, ist systematische Demütigung von Menschen auf der Flucht – in der Absicht der Abschreckung. Die im Zeichen von COVID-19 angeordneten Quarantänemaßnahmen und Besuchsverbote, ohne individuelle Risikoabwägung: Auch sie stellten sich als eine Art kollektive Demütigung von vielen Menschen mit Demenz dar. Würde ereignet sich und wird spürbar, erlebbar und gelebt in sozialen Beziehungen und sozialer Bezogenheit. Insofern wird das dominante Autonomieverständnis in unserer Gesellschaft, das prägend ist und eher etwas mit Autarkie als mit Autonomie in einem philosophischen Sinne zu tun hat, zu korrigieren sein. In Palliative Care sprechen wir von relationaler Autonomie und betonen, dass die soziale