

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. Konsequenz 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 schwerverständliche 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

Bezogenheit für die Menschenwürde genauso bedeutsam ist wie die Selbstbestimmung: Ohne lebendige, vertrauensvolle Beziehung kann der Mensch nicht sein, kann sich seine Würde nicht verwirklichen. Die Sorge und Solidaritätsdimension, die Menschen mit Demenz unter dem Aspekt der Sicherung ihrer Würde »einfordern«, kennt eine wichtige anthropologische Dimension. Demenzen offenbaren uns Grenzen der menschlichen Existenz. In der Demenz spiegeln sich letzte Grenzen unseres Lebens. Andreas Kruse spricht davon, dass sich der an Demenz erkrankte Mensch immer mehr zu einer modernen Form des *memento mori* entwickelt. In den demenzkranken Menschen zeige sich uns eben nicht nur ein von einer bestimmten Krankheit betroffener, anderer Mensch, sondern in ihm begegnen wir immer mehr uns selbst in unserer eigenen Verletzlichkeit, Vergänglichkeit und Endlichkeit (Kruse, 2015, S. 262). Lassen wir als Mitmenschen derartige Gedanken zu, können wir unsere Einstellungen gegenüber Menschen mit Demenz verändern. Nicht nur der andere, auch wir sind mit einer relativ hohen Wahrscheinlichkeit mit dem Risiko einer Demenzerkrankung konfrontiert.

Wir sind in unserer Anthropologie, in unserem Menschenbild herausgefordert: Was ist uns wichtig im Leben, welche Qualitäten gehören zur Persönlichkeit, inwieweit kann es gelingen, Freude, Glück und Erfüllung auch unter Vorzeichen eines Lebens mit Demenz zu erfahren? Reflektieren wir in diesem Sinne unser Menschenbild, differenziert sich auch unser Blick auf Menschen mit Demenz, wir lernen Menschen mit Demenz nicht primär über ihre Auffälligkeiten, Symptome und Störungen zu sehen und zu definieren, sondern in ihrer Produktivität im Umgang mit der Erkrankung. Das verlangt allerdings eine Abkehr von dominantem Denken über Demenz und Menschen mit Demenz. Die Corona-Krise hält der Gesellschaft den Spiegel vor und verdeutlicht, dass wir, wie es Schulz-Nieswandt (Schulz-Nieswandt, 2020, S. 11), formuliert, mehrheitlich einer bestimmten Gestalt von moralischer

Haltung folgen: Voller Empathie und Fürsorge definieren wir alte und auf Pflege angewiesene Menschen – insbesondere Menschen mit Demenz – als Zielgruppe der Schutzbedürftigkeit. Dieser Blick transportiert Diskriminierungspotential. Die Zuschreibung der Schutzbedürftigkeit, diagnostiziert im Modus einer Pathologisierung, stilisiert den Verfallsprozess des Alters, der in der Demenz seine »höchste Ausprägung« erfährt und so das »Objekt der Begierde von Empathie und Hilfe« (Schulz-Nieswandt, 2020, S. 11), schafft. Mit der in vielen deutschen Pflegeheimen prägenden Praktik der Schutzbedürftigkeit koppelt sich gut gemeinte Hilfe an Machtverhältnisse der Ausgrenzung, der Ab- und Entwertung und der Würdeverletzung. Die vom Management von Pflegeheimen häufig in den Vordergrund gerückte Haftungsangst, etwa wenn Menschen mit Demenz das Haus verlassen, die auch von Angehörigen bisweilen forciert wird, werden Grundrechte suspendiert. Der Mythos Aufsichtspflicht (Klie, 2009), der insbesondere in Krankenhäusern verbreitete Paternalismus gegenüber dem Patienten mit Demenz: All dies offenbart, dass zumindest in unserem Hilfesystem, in der organisierten Versorgung von Menschen mit Demenz der Aspekt des Schutzes und der Schutzbedürftigkeit im Vordergrund steht, und damit Grundrechtspositionen von Menschen mit Demenz und ihr Recht auf soziale Teilhabe zurücktreten und sie nicht mehr primär als Mitmenschen und Mitbürgerinnen und Mitbürger wahrgenommen werden. Sie werden, wie etwa von baden-württembergischen Gesundheitsämtern, sobald sie einen bestimmten Pflegegrad erreicht haben, in Heimen als potentielle Keimträger unter ein besonderes Hygieneregime gestellt – und dies weit vor der Coronapandemie (Klie, 2019c). Auf diese Weise wird das Bemühen um Normalisierung des Lebens im Heim als Wohnort unterlaufen. Menschen mit Demenz im Heim als Keimträger zu betrachten, interpretiert Schulz-Nieswandt als Phänomen, das exemplarisch für die Bedeutung von apotropäischen Haltungen und Praktiken

sei. Sie können als Hygieneangst verstanden werden, woraus magische Mechanismen wie der Dämonenabwehrzauber klinischer Art resultieren und die Bewohnerschaft als feindliche Andere konstituiert würden (Schulz-Nieswandt, 2020, S. 23). In einem Forschungsprojekt, in dem wir systematisch untersuchten, welche Bedeutung die regelmäßige Begegnung zwischen Vorschulkindern und Hochbetagten gewinnen und welche Effekte sie für Altersbilder, für frühkindliche Entwicklung zeitigen (Weltzien & al., 2014), hatten einige Eltern von Kindern in der Kindertagesstätte die Angst geäußert, ihre Kinder könnten sich mit Demenz infizieren. Soweit geht die Hygieneangst, die Vorstellung der Fremdheit von Menschen mit Demenz. Sie zu überwinden, ist eine der Hauptaufgaben, die vor uns liegt.

Menschen mit Demenz in Gefahr?

Es waren und sind in besonderer Weise Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen, die von der COVID-19-Pandemie betroffen sind und waren und deren Leben, Gesundheit und auch Menschenrechte bedroht wurden. Das gilt in doppelter Weise: Menschen mit Demenz gehörten und gehören zur Hochrisikogruppe, wenn es um die Infektionsgefahr und einen schweren Verlauf der COVID-19-Erkrankung geht. So war und ist es unvermeidlich, den Infektionsschutz ihnen gegenüber mit besonderer Sorgfalt zu realisieren. Dort, wo sie mit einer großen Zahl anderer Hochbetagter zusammenleben, wie zum Beispiel in Heimen, waren und sind COVID-19-Positive auch für die Mitbewohner eine Gefahr. Die Vorgänge in Wolfsburg und Würzburg gingen durch die Presse: Dramatisch sind die Berichte über eine hohe Zahl von Toten in den Heimen. Nicht nur die Gesundheitsministerien sehen sich zu drastischen Schutzmaßnahmen aufgerufen. Auch Bewohner und Angehörige forderten die Durchsetzung von Besuchsverboten und Aufnahmestopps. Es war allerdings nur eine

absolute Minderheit von Pflegeheimen, die von COVID-19 in der Weise betroffen waren, dass sie positiv Getestete zu betreuen hatten. Für die Heime war es das strenge Hygieneregime, waren es die Ausgeh- und Besuchsverbote, die sie alle betrafen. Das vielfach rigorose Hygienemanagement tangierte fast alle Menschen mit Demenz – sowohl im Heim als auch Daheim. An- und Zugehörige durften nicht mehr in die Einrichtung, statt Essenreichen durch die Ehefrau wurde – so aktenkundig – ohne Einverständnis der Betroffenen eine Magensonde, eine PEG gelegt, um die Ernährung auf diese Weise sicherzustellen. Quarantänemaßnahmen gegen Menschen mit Demenz wurden – auf Empfehlung und/oder Anordnung von Gesundheitsämtern und Heimaufsichtsbehörden – in fast schon martialisch zu nennender Weise durchgesetzt: Psychopharmagabe, Einschließen im eigenen Zimmer, 5-Punkt-Fixierung über einen längeren Zeitraum und das ohne richterliche Genehmigung – auch das aktenkundig. Der Firnis der Rechtstaatlichkeit in der Pflege bekam schnell Risse und zeigte sich brüchig. Tagespflegeeinrichtungen wurden geschlossen, der Besuch einer Tagespflegeeinrichtung galt nicht mehr als triftiger Grund, die eigene Wohnung zu verlassen. Die strikte Durchsetzung der Maskenpflicht und eines Berührungsverbotese führte zu dramatischen Situationen in Heimen – und wie vielfach berichtet wurde – zu einer rapiden gesundheitlichen Verschlechterung, zum Teil mit Todesfolge. Diese Kollateralschäden eines rigorosen Pandemiemanagements zeigten, wie Schulz-Nieswandt (Schulz-Nieswandt, 2020) in kritischer Weise herausgearbeitet hat, deutlich: Die Schutzbedürftigkeit wurde zur maßgeblichen Kategorie des Umgangs mit Menschen mit Demenz – und richtete sich letztlich gegen sie.

Immerhin haben sich eine Reihe von Behörden darum bemüht, den Aspekt der Menschenrechte nicht völlig unter die Räder geraten zu lassen. Es wurde eine S1-Leitlinie zur Sicherung der sozialen Teilhabe für Heimbewohnerinnen und -bewohner formu-

liert (Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP), 2020). Es zeigte sich aber in der Coronakrise exemplarisch, wie bedroht Menschen mit Demenz in ihrer Würde, in ihren Menschenrechten, in der Entfaltung des ihnen möglichen und ihren Bedürfnissen entsprechenden Lebens waren und sind. Demenz als Lebensform aus der wir ein Recht auf Demenz ableiten: Davon konnte vielerorts nicht mehr die Rede sein. Und dies nicht nur, weil Coronaverordnungen mit ihren Restriktionen erlassen wurden, sondern auch, weil Heimleiter sich von Haftungsängsten leiten ließen, Angehörige die Bedrohung durch das Virus über alles stellten.

Nun sind Ausgrenzungs-, Stigmatisierungs-, Dämonisierungstraditionen im Zusammenhang mit psychischen Erkrankungen und Demenz nicht neu. Ob in Australien, im südlichen Afrika: Ausgrenzung, Tötung, Tötungsphantasien waren in archaischen Kulturen verbreitet. Für den deutschen Kulturkreis ist die Geschichte der Euthanasie beschämend, bestürzend und aktuell zugleich: Die systematische Aberkennung eines Rechts auf Leben mit Demenz im Nationalsozialismus. Wie Binding und Hoche (Binding & Hoche, 1920) seinerzeit aus sozialhygienischen Gründen argumentierten, sei der Einsatz ökonomischer Mittel für die Irren und Verwirrten für die Volksgemeinschaft nicht zu rechtfertigen. Es sind diese fortwirkenden Einstellungen, die in besonderer Weise Menschen mit Demenz gefährden. Sicher ist: Es gibt keine Pflicht, mit Demenz leben zu wollen oder zu müssen. Es darf aber auch keine Pflicht und keine soziale Erwartung geben, auf sein Lebensrecht zu verzichten und sich gar zu suizidieren. Und ob eine solche Pflicht empfunden wird, ob man sich als erwünscht, sein Leben als lebenswert begreift: Das hängt ganz entscheidend von den historischen, gesellschaftlichen, sozialen und familiären Umständen ab.

Reden wir im gesellschaftlichen Diskurs, berichten die Medien von Demenz nur als dem GAU des Individuums, wird es schwer,

Ja zu einem Leben mit Demenz zu sagen (vgl. Müller-Hergl, 2015). Reden wir von Demenz als ein Übel, als eine unheilbare Erkrankung, als Bedrohung von Glück und Lebenswert, so fällt es nicht nur den Betroffenen, sondern auch ihren An- und Zugehörigen schwer, zu der Krankheit zu stehen. Begreifen wir Demenz als letztlich erklärbares und »natürliches« Phänomen des hohen Alters, das einen Weg aus dem Leben darstellt, das man annehmen kann, wie andere Herausforderungen des Lebens auch, verändert sich der Blick auf Demenz. Sicher: Keiner wünscht sich ein Leben mit Demenz. Können wir die Erkrankung, wie später darzustellen sein wird, in ihrer Symptomatik hinausschieben, so begrüßen wir dies. Zumindest aus dem Blick der nicht von Demenz Betroffenen verändert eine dementielle Erkrankung die Lebensqualität maßgeblich. Begreifen wir aber Demenz als Lebensform, haben wir in der Gesellschaft und haben die von der Gesellschaft mitverantworteten Institutionen alles dafür zu tun, dass Menschen mit Demenz ein möglichst gutes Leben leben können. Unabhängig von der Interpretation von Demenz, die kulturell und historisch je unterschiedlich ausgefallen ist – zwischen weisen Frauen und Männern und von Witchcraft Besessenen –, ist die Demenz für die moderne Gesellschaft eine besondere Herausforderung. Die Ängste des weißen Mannes kreisen um den Verlust von Stabilität, Autonomie und selbstbestimmter Handlungsfähigkeit. Menschen mit Demenz sind das Gegenteil eines solchen liberalen Bildes des Menschen. Durch die verlängerte Lebensspanne hat sich eine eigene Lebensphase, das Alter, herausgebildet, die für die jungen Alten von den Merkmalen einer Anthropologie der Moderne geprägt ist: leistungsfähig, jung geblieben, attraktiv, unternehmungslustig, konsumfreudig, fröhlich. Die Demenz wird dann zum Kehr- und Zerrbild des gelingenden Alters. Die, wie Müller-Hergl zu Recht herausstellt, meist aus der Mittelschicht stammenden dramatischen Geschichten des Würdeverlustes von A- und B-Promis – seien es Rudi Assauer, Udo Reiter oder Walter Jens –, bestärken

dieses Bild der Demenz als Grauen und Schreckgespenst des hohen Alters. Zum Glück gibt es andere und neue Geschichten und Bilder, die sich als Gegenentwurf darstellen: Helga Rohra (Rohra, 2016) etwa, die von ihrem Leben mit Demenz selbstbewusst berichtet, oder andere Frühbetroffene, aber auch An- und Zugehörige, die von der anderen Seite der Demenz und eines gelingenden Lebens mit Demenz sprechen (Dementi, 2019).

Es braucht andere Narrative. Erzählungen, die als letzten Ausweg aus der Demenz nur den Suizid kennen – bei allem Recht und der Freiheit zum Suizid, den das Bundesverfassungsgericht im Februar 2020 betont hat.¹ In Patientenverfügungen niedergelegte Willensbekundungen, in denen nach der Diagnose Demenz jede weitere lebenserhaltende medizinische Behandlung abgelehnt wird, sind Ausdruck dieser Furcht vor einem Leben mit Demenz. Der Wille, der auf Beendigung des Lebens für den Fall einer Demenzerkrankung gerichtet ist, ist meist nicht stabil. Ein Leben mit Demenz ist nicht antizipierbar. Die meisten Bürger wünschen, dass ein Dritter, dem sie vertrauen können, ein An- und Zugehöriger oder Freund, Entscheidungen in meinem Sinne trifft. Entscheidend ist, Vertrauen zu Menschen entfalten zu können, die einen guten Weg für einen selbst – in wohlverstandenen Sinne und unter Beachtung meiner Werthaltung – suchen, mit mir gehen und entscheiden und ihn durchsetzen. Der Abschied von der Welt ist gerade für Menschen mit Demenz nicht kontrollierbar. Unsere Willensäußerungen sind stets in Kontexte eingebunden. Gelingt es nicht, gesellschaftlich ein gutes Leben mit Demenz möglich zu machen, die Bedingungen dafür zu schaffen, werden sowohl Patientenverfügungen mit einer rigorosen Ablehnung einer Weiterbehandlung zunehmen, als auch der Wunsch, einen (assistierten Suizid) in Anspruch zu nehmen. Durch die Demenz mit ihren Symptomen ändert sich bei vielen – nicht bei allen – die Einstel-

¹ Vgl. BVerfG, Urteil vom 26.2.2020, 2 BvR 2347/15.

lung zu einem Leben mit Demenz: Das galt auch für Walter Jens, der ein Verfechter der Freiheit auf den eigenen Tod war und mit Hans Küng prominent für bestimmte Formen der Sterbehilfe eintrat, um einen menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen (Jens & Küng, 2010). Als er selbst an Demenz erkrankte, fand er im alltäglichen Leben viele Ankerpunkte und Personen, die ihn im Leben hielten. Der einst wortgewaltige Gelehrte versank zunehmend in eine Welt jenseits der Sprache, jenseits der Gedanken, wie es seine Frau Inge Jens beschreibt (Jens, I. , 2016, 1. Aufl.).

Ja zu Demenz als Lebensform zu sagen, Menschen ein Recht auf Demenz zuzusprechen, verlangt nach einem anderen Verständnis von Demenz, nach einer sich von der auf Autonomie, Selbstbestimmung und Rationalität gründenden Anthropologie der Moderne zu lösen. Von Sinnfenstern eines Lebens mit Demenz wird gesprochen (Otto, 2012), mehr noch: Menschen mit Demenz stehen für Dimensionen menschlichen Lebens: Emotionalität, Schwingungsfähigkeit, Formen der Selbstaktualisierung können unter den Vorzeichen der Demenz ihre besondere Bedeutung und Ausprägung erlangen. Und wir wissen: Menschen mit Demenz sind in den Augen Gesunder in ihrer Lebensqualität eingeschränkt. Dies deckt sich aber keineswegs (immer) mit der Selbsteinschätzung. Wenn die Beziehungen, wenn die kulturellen Kontexte förderlich sind, wenn Sorgende und Pflegende das Verhalten von Menschen mit Demenz (um)deuten können – auch mithilfe von Humor –, können Menschen mit Demenz viel Lebensfreude und -qualität erleben (Schützendorf, 2020). Müller-Hergl spricht von einem neuen Lebenssinn, von einem anderen Erleben des Lebens, von der Lösung von bisherigen seelischen Leiden. Mir selbst steht ein Paar vor Augen, das sich wegen der sehr unterschiedlichen Vorstellungen von Nähe und Distanz vor Jahren getrennt hatte. Unter dem Vorzeichen der Demenz wurde für sie beide Nähe möglich und eine Liebesbeziehung unter neuen Vorzeichen lebbar. Demenz, so wieder Müller-Hergl, muss keines-

wegs eine Geschichte endlosen Leidens sein. Menschen mit Demenz können neue Menschen kennenlernen, eine größere Empfänglichkeit gegenüber anderen entwickeln, neue Quellen eines (anderen) Lebenssinns erschließen, subjektiv für andere da sein. Sie müssen sich nicht mehr über und um alles sorgen und können sich an dem freuen, was sie noch können – wenn die Umwelt mitspielt. Demenz als licence to be free (Müller-Hergl, 2015). Solche Facetten eines guten Lebens mit Demenz gelingen am besten in einem beziehungsnahesten Kontext und dort, wo ein verlässlicher, wohlwollender, einfühlsamer Kontext den Hintergrund für das Alltagsleben von Menschen mit Demenz darstellt. Dann wächst die Krankheitseinsicht und auch die Kooperationsbereitschaft. Vermeidung von Demütigung, darum geht es, wenn Menschenwürde erlebbar werden soll. Jede Form des Paternalismus, der Gewaltanwendung oder -androhung, stellen sich als Demütigung, als Verletzung der Selbstachtung, als Entzug von Selbstkontrolle und/oder Ausschluss aus der menschlichen Gemeinschaft dar.

Gelingt es uns nicht, in dem beschriebenen Sinne Bedingungen für ein gutes Leben mit Demenz zu schaffen, sind und bleiben Menschen mit Demenz in Gefahr. Sie hat sich unter Coronavorzeichen (wieder) in dramatisch zu nennender Weise gezeigt. Sie zeigt sich aber auch jenseits der Coronapandemie immer und überall dort, wo wir Menschen mit Demenz pathologisieren, die Vorzeichen ihrer Begleitung medikalisieren und Menschen mit Demenz jede Form der Lebensqualität und damit auch das fundamentale Recht auf Menschenwürde absprechen.

Wie alle Menschen streben auch Menschen mit Demenz nach einer Balance in ihrem Leben. Sie ist Voraussetzung für unser Wohlbefinden und unsere Gesundheit. Gelingt es uns, gelingt es Menschen mit Demenz, uns mit der Krankheit in Beziehung zu setzen, unser Leben an die Erkrankung anzupassen? Gerade am Anfang der Erkrankung fällt dies ausgesprochen schwer. Es gibt aber viele Beispiele, die zeigen, dass es gelingt, die Veränderung,

die eine Demenz mit sich bringt, in das eigene Leben und das der Familie, des Freundeskreises oder des Haushalts zu integrieren. So lässt sich der Demenz in gewisser Weise ihre Macht nehmen. Die Aufgabe aller, die Menschen mit Demenz begleiten, sei es als Professionelle, als Ärzte und Pflegekräfte, als An- und Zugehörige, als Nachbarn und Freunde oder als Mitbürger und Engagierte, besteht darin, Menschen mit Demenz auf dem Weg, auf der Reise zu einer neuen Identität beizustehen. Menschen mit Demenz zeigen in besonderer Weise, dass wir auf andere verwiesen sind, dass wir immer wieder neue Abhängigkeit annehmen und akzeptieren müssen. Wir sind auf Kommunikation, auf Gegenseitigkeit angewiesen, und dies umso mehr, je verletzlicher wir sind. Menschen mit Demenz stehen in besonderer Weise für die Vulnerabilität des hohen Alters. Unter Bedingungen der Verletzlichkeit gewinnen wir unsere Autonomie in der Beziehung zu anderen, die uns in einer gegebenenfalls grundlegend verändernden Situation zur Seite stehen, und den roten Faden unseres Lebens mit uns weiterspinnen (Lob-Hüdepohl, 2012). Erich Schützendorf, der sein berufliches Leben lang mit viel Phantasie und Beharrlichkeit daran gearbeitet hat, Menschen mit Demenz ihnen entsprechende, menschenfreundliche Bedingungen zu schaffen, hat in seinem Buch über die Kommunikation mit Menschen mit Demenz (Schützendorf, 2020) viele Hinweise zusammengetragen, wie wir lernen können, Menschen mit Demenz zu verstehen, mit ihnen im Kontakt zu sein, Worte, Gesten und Blicke aufzunehmen und zu erwidern, die es möglich machen, Menschen mit Demenz auf ihrem Weg zu begleiten. Wir alle müssen lernen, etwas »Dementisch« zu sprechen. Das gute Leben auch in und mit Demenz zu suchen und sich dieser Entwicklung nicht zu verweigern: Hierin besteht die persönliche, die familiäre, die Aufgabe von Nachbarschaften und Freundschaften ebenso wie die der Gesellschaft insgesamt.