

*Günter Meyer*

## **Brauchen wir eine neue Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz?**

Die demographische Entwicklung und die damit verbundene gesellschaftliche Herausforderung unserer alternden Gesellschaft ist in aller Munde. Frank Schirrmacher spricht in seinem Buch „Das Methusalem Komplott“ gar von einem ‚Krieg der Generationen‘, der uns bevorsteht.

Vergegenwärtigen wir uns erneut die prognostizierten Zahlen:

Lebten 1990 noch 11,8 Mio. Menschen in Deutschland, die über 65 Jahre alt waren, so wird sich diese Altersgruppe bis zum Jahr 2050 auf fast 20,8 Mio. Menschen fast verdoppelt haben. Die Gruppe der über 80 Jährigen, 1990 noch 2,9 Mio. Menschen umfassend, wird 2050 auf 8,2 Mio. Menschen angestiegen sein.

Gleichzeitig sinkt die deutsche Bevölkerungszahl um 12 Mio. Einwohner (ein Rückgang, der ohne Zuwanderung sogar 23 Mio. betragen würde) und der Anteil der Jugendlichen wird sich von 17,7 Mio. auf unter 10 Mio. verringern.

Was bedeutet diese Entwicklung für die Altenhilfe und insbesondere für die Versorgung von Menschen mit Demenz?

Mit zunehmenden Alter nimmt auch die Prävalenz von Demenzen zu - in den meisten Studien wird die Rate auf rund 6 % geschätzt. Aufgeschlüsselt bedeutet dies, dass 1,4 % der Menschen zwischen 65 und 69 an einer Demenz leiden, im Alter zwischen 70 und 74 sind es 2,8 %, 5,6 % bei den 75-79 Jährigen, 10,8 % der 80-84 Jahre alten Menschen sind dementiell erkrankt, und im Alter von 85-89 Jahren steigt die Zahl der Betroffenen auf 20,8 %!

Betrachtet man diese Zahlen in Verbindung mit der demographischen Entwicklung wird deutlich, welche gewaltige gesellschaftliche Aufgabe uns bevorsteht.

Schirmmacher geht davon aus, dass diese Entwicklung eine Kulturrevolution provozieren wird.

Seit Beginn der Sechziger Jahre orientiert sich unsere Mode, Werbung und Film an der Jugend. Da die Mehrzahl der Konsumenten gegenwärtig aber immer älter wird, entsteht, so Schirmmacher, ein ‚erwachsener Infantilismus‘.

Anstatt uns vom Jugendwahn zu befreien und uns ein positives Bild des Alters zu schaffen, verbinden wir mit dem Alter fast durchgängig negative Vorstellungen. Betrachtet man den Kontext unserer gesellschaftlichen Diskussion mit dem Alter, so sind damit nur negative Gefahren verbunden, wie z.B. Kostenexplosion in der Kranken- und Pflegeversicherung, Gefährdung des Sozialstaatsprinzips, Aufhebung des Solidarprinzips oder Kündigung des Generationenvertrages.

Frank Schirmmacher beschreibt diese Entwicklung wie folgt:

„Es geht um eine Verschwörung gegen die besondere Form menschlichen Selbsthasses, die in der Diffamierung des Alters liegt.

Unsere Gesellschaften können nicht überleben, wenn ihre künftigen Mehrheiten als störend, verbraucht, vergesslich und als Boten des Todes denunziert werden. Die Katastrophe, die auf uns zukommt, wenn wir die rassistische Diskriminierung der Älteren nicht bekämpfen, trifft nicht unsere Kinder und Kindeskiner oder künftige Generationen oder ein fernes Weltende. Sie trifft uns selbst. Aber erst wenn wir schwach und alt und in unserem Selbstbewusstsein längst ruiniert sind. Hass auf das Alter und die Angst vor ihm sind Urgestalten. Es sind Mächte, die uns beherrschen, wie einst die absolutistischen Tyrannen unsere Ahnen beherrschten.“

Wie sehr diese Angst und Ablehnung sich auf die Gruppe von Menschen mit Demenz noch verstärkt auswirkt, hat Tom Kitwood in seiner „Psychodynamik des Ausgrenzens“ beschrieben:

„Viele Gesellschaften einschließlich der unserigen sind durchdrungen von einer Diskriminierung älterer Menschen, die diese als unfähig, hässlich und als Last kategorisiert und sie sowohl auf persönlicher als auch auf struktureller Ebene herabwürdigt. Menschen mit Demenz sind oft einer Diskriminierung älterer Menschen in ihrer schärfsten Form ausgesetzt, und paradoxerweise werden sogar in relativ jungen Jahren Betroffene als „senil“ behandelt. In finanzieller Hinsicht wurden viel zu geringe Mittel zur Verfügung gestellt, um die erforderlichen

Dienstleister auszustatten. Darüber hinaus wurde der Entwicklung von inneren Einstellungen und von Fertigkeiten, die für eine gute psychologische Betreuung notwendig sind, nur sehr wenig Aufmerksamkeit gewidmet.“

Inmitten dieser ablehnenden Haltung muss die Verteilung von Ressourcen im Gesundheitswesen vorgenommen werden.

Schaffen wir es, die „Attitüde des Überlegenden“, um mit den Worten des englischen Arztes Balint zu sprechen, abzulegen und die Voraussetzung für eine Verteilungsgerechtigkeit herzustellen!

Prof. Andreas Kruse beschreibt in seinem Beitrag über die Bedeutung einer ethischen Grundorientierung für die Altenhilfe die Herausforderung der Verteilungsgerechtigkeit bezogen auf die Ressourcen im Gesundheitswesen wie folgt:

„Auch wenn, wie im Dritten Altenbericht der Bundesregierung ausdrücklich festgestellt wurde, von einem in Zukunft wachsenden Anteil alter und sehr alter Menschen an der Gesamtbevölkerung nicht auf einen streng proportional verlaufenden Anstieg der Kosten im Gesundheitswesen geschlossen werden darf, so darf ebenso wenig übersehen werden, dass der Anstieg des Altenquotienten mit einer substantiellen Zunahme der Belastungen des sozialen Sicherungssystems verbunden sein wird.

Gerade dann ist mit der Gefahr zu rechnen, dass die Bedürfnisse älterer Menschen bei der Ressourcenallokation nicht ausreichend berücksichtigt werden.

Diese möglichen Risiken sind bereits im aktuellen gesellschaftlichen und politischen Diskurs ausdrücklich zu thematisieren.“

Die Berücksichtigung der Bedürfnisse älterer Menschen mit einer dementiellen Erkrankung untersteht in unserer Gesellschaft nicht einer Verteilungsgerechtigkeit. Seit Beginn der Pflegeversicherung haben die jeweiligen Bundesregierungen die Diskriminierung von Menschen mit Demenz zugelassen.

Zum Beispiel sagte Norbert Blüm 1996 über die Richtlinien der Pflegeversicherung folgendes:

„Allen diesen gesetzlichen und sonstigen Regelungen gemeinsam ist, dass die Medizinische Behandlungspflege, die soziale Betreuung und die Beaufsichtigung Demenzkranker nicht in

die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit einbezogen werden, weil für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit allein der grundpflegerische und hauswirtschaftliche Hilfebedarf maßgeblich sein kann.“

Diese gezielte Ausgrenzung wirkt bis heute nach. Die rot-grüne Koalition versprach zwar eine Nachbesserung, dass nämlich bei diagnostizierter Demenz 30 Minuten für die Pflegeeinstufung hinzugerechnet werden sollten, aber auch dieses Vorhaben ist auf die lange Bank geschoben worden. Und weiterhin haben Betroffene es schwer eine adäquate Pflegeeinstufung zu bekommen, wenn sie körperlich durchaus mobil sind.

Hier wird deutlich, dass die Gesellschaft auf strukturelle Gerechtigkeit achten muss. Voraussetzung für ein gesellschaftliches Umdenken ist die Veränderung unserer persönlichen Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz. Auch Kitwood spricht nicht nur von Diskriminierung auf struktureller sondern auch auf persönlicher Ebene.

Grundlage dieser persönlichen Ebene ist die Sprache. Sprache kann oft eine Waffe sein, die ihre Wirkung tief im Bewussten wie auch im Unbewussten hinterlässt. Deshalb empfiehlt das KDA, bei den betroffenen Menschen auch nicht mehr von Dementen zu sprechen, sondern von Menschen mit Demenz, nach dem englischen Vorbild: ‚person with dementia‘. Wir sprechen heute auch nicht mehr von Behinderten, sondern von Menschen mit Behinderung.

Damit soll verhindert werden, dass wir betroffene Personen bereits begrifflich auf die Behinderung oder auf die Krankheit reduzieren. Es soll hervorgehoben werden, dass man trotz Krankheit in erster Linie ein Mensch ist, der in zweiter Linie eine Krankheit oder eine Behinderung hat.

Auch andere Wörter im Umgang mit Menschen mit Demenz sollten kritisch hinterfragt werden. Beschreibungen wie ‚schwierige Klienten‘, ‚problematisches‘, ‚störendes‘ und ‚aggressives‘ Verhalten oder ‚schwieriger Charakter‘ fördern eine negative Wertung der Betroffenen.

Wie sehr uns diese negativen Terminologien im Alltag einholen, zeigt uns z. B. die Cohen-Mansfield-Skala (in der stationären Versorgung eine gängige Methode, um festzustellen welche besonderen Symptome zusätzlich auftreten):

Darin wird gesprochen von ‚schlagen‘, ‚treten‘, ‚stoßen‘, ‚beißen‘, ‚kratzen‘, ‚spucken‘, ‚sexuelle Anzüglichkeiten‘, ‚kreischen‘, ‚fluchen‘ etc. - um nur einige Begrifflichkeiten zu nennen.

Das KDA empfiehlt auch hier, neutralere Begriffe zu suchen. Nicht ‚problematisches Verhalten‘ sollte es heißen, sondern ‚herausforderndes Verhalten‘, und im „Qualitätshandbuch Leben mit Demenz“ fordern die Autoren, statt von ‚Hilfe, Pflege und Betreuung‘ zu sprechen, sollten wir ‚Förderung, Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz und psychischen Veränderungen‘ sagen.

Aber nicht nur unsere Sprache, auch unser Verhalten gegenüber Menschen mit Demenz muss kritisch beleuchtet werden.

Kitwood listet in insgesamt 17 Punkten Verhaltensweisen auf, die er als *maligne bösertige Sozialpsychologie* bezeichnet. Darunter fällt z. B. Infantilisierung, Einschüchterung, den Anwesenden zu ignorieren, Handlungen und Gespräche zu unterbrechen, Lästern oder die Gefühle nicht anzuerkennen und damit den Betroffenen zu entwerten. Dazu schreibt Kitwood:

„Der Begriff *maligne* impliziert jedoch keine üblen Absichten seitens der Betreuenden, das meiste ihrer Arbeit wird auf freundliche Art und in guter Absicht getan. Die Malignität ist Teil ihres kulturellen Erbes.“

Kitwood macht an dieser Stelle deutlich, wie sehr wir dieses kulturelle Erbe hinterfragen müssen und eine neue Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz entgegensetzen sollten.

Man muss sich bewusst machen, dass hinter der Malignität Angst, Anonymität und ein Machtgefälle stehen.

Viele Menschen haben Angst vor dem Krankheitsbild Demenz. Sie verdrängen das Thema und lassen die Betroffenen bewusst nicht an sich herankommen. Besonders, wenn die Krankheit mit psychischen Veränderungen einhergeht, löst diese Angst oft eine ablehnende Haltung aus, die atmosphärisch wahrgenommen wird.

Anonymität bewirkt oft, dass der Betroffene zum Objekt degradiert, etikettiert wird. Wir sprechen dann nicht mehr von Herrn X und von Frau Y, sondern beispielsweise von dem ‚Wegläufer‘ oder der ‚Aggressiven‘.

Ein nicht ausgesprochenes und reflektiertes Machtgefälle schließlich führt zu Infantilisierung, lässt ignorierende Gesprächssituationen zu, nimmt keine Rücksicht auf die Aktivitäten der Betroffenen, sondern unterbricht und würdigt herab.

Christian Müller-Hergl fordert in der Zeitschrift „Dr. Mabuse“:

„Die Arbeit mit Menschen mit Demenz kann alle Beteiligten emotional tief berühren. Eine personenzentrierte Sichtweise begreift Demenz als eine mögliche Form und nicht als Zerrbild menschlichen Lebens, die der Akzeptanz und nicht der Bekämpfung bedarf. In diesem Verständnis ist die Person wichtiger als die Krankheit; die Fähigkeit personenzentrierte Beziehungen aufzubauen, ist grundlegender, als einzelne, spezifische Herangehensweisen zu trainieren. Das Besondere an der Demenz ist, dass die Auseinandersetzung in diesem Arbeitsfeld zur Konfrontation mit den eigenen Abhängigkeits- und Bindungsthemen führt und sich dadurch unter anderem die Beziehungs- und Reflexionsfähigkeiten sowie das Menschenbild zeigen und auf die Probe gestellt werden.“

Es ist wichtig unsere eigenen Befürchtungen und Ängste beim Thema Demenz zu reflektieren. Der Verlust von Autonomie und Selbstbestimmung führt bei uns zu einer Verunsicherung, die als Nährboden dient für eine Dämonisierung des dementiellen Prozesses und damit verbunden einer Stigmatisierung der Betroffenen.

Liselotte Lindner geht in ihrer „Ethik für pflegerische Berufe“ davon aus, dass durch nichtreflektierte Emotionalität derartige bedrohliche Situationen entstehen können. Dabei beruft sie sich auf van der Arend und Gastmann mit der folgenden These:

„Die Einbrüche in die Privatheit des Patienten, die Halbwahrheiten und Lügen, die gebrochenen Versprechen, die großen und kleinen alltäglichen Freiheitsberaubungen, der Mangel an Respekt, die Verletzungen menschlicher Würde, die unangemessenen Machtausübung, die verbalen und physischen Gewalttätigkeiten, das Mitansehen, das Dabeistehen und das Wegschauen, die Vertrauenseinbrüche, das Fehlermachen, die Gehorsamkeit aus Bequemlichkeit, all dieses und mehr hat in erster Linie nur etwas mit den Pflegenden selbst zu tun.“

Diese Unterdrückung der Selbstreflektion gestaltet sich dann besonders einfach, wenn wir Menschen auf einen Aspekt, z.B. auf ihr Krankheitsbild reduzieren.

Dr. Wetzstein, die über die ethischen Aspekte im Umgang mit Menschen mit Demenz forscht, vertritt die These, dass die Delegation der Demenzen an die Medizin zu einem methodischen Reduktionismus in der öffentlichen Debatte geführt hat. Sie schreibt:

„(...)indem die senile Demenz der Alzheimer-Demenz als Krankheit definiert wurde, hat es sich die Öffentlichkeit vermeintlich sehr leicht gemacht: Für Krankheiten ist die Medizin zuständig, Reduktionen, wie sie die Medizin dringend vornehmen muss, wurden als allgemeingültig übernommen. Dies betrifft im Kern einen anthropologischen Reduktionismus, der zu Einseitigkeiten in der Bewertung führt und Leerstellen zur Folge hat.“

Tom Kitwood hat, bezogen auf diese Beziehungsnotwendigkeit, die wichtigsten psychischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz benannt: LIEBE, BINDUNG, TROST, IDENTITÄT, BESCHÄFTIGUNG und EINBEZIEHUNG. Daran knüpft sich ein Menschenbild, das auch bei Menschen mit Demenz von einer einzigartigen Persönlichkeit ausgeht.

Nicht nur die Pflege, auch die Seelsorge muss sich eine neue Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz aneignen.

Mit der Gründung des „Geistlichen Zentrums für Menschen mit Demenz und deren Angehörige“ hat die Ev. Luther-Kirchengemeinde Berlin-Schöneberg einen Anfang gemacht.

In einem Beitrag zum Thema „Sackgasse Pflege“ schreibt Constanze Schlecht:

„Menschen über eine lange Zeit zu pflegen, ist für beide, für die Pflegenden wie auch für die Pflegebedürftigen, eine große Herausforderung. Die Betroffenen müssen vieles, was ihr Leben ausgemacht hat, loslassen zum Teil anderen überlassen, sie können nur noch wenig oder gar nichts mehr leisten. Diejenigen, die den Wert ihres Menschseins über Leistung definiert haben, kommen schnell in eine Sinnkrise. Oft wird ein solches Leben von Betroffenen selbst als wertlos definiert, und nicht selten wird der Wunsch geäußert, zu sterben. Auch für Pflegenden ist es nicht leicht, sich täglich neu auf diese Art der Auseinandersetzung einzulassen. Die Frage nach dem Sinn des Lebens berührt nicht nur die Frage nach dem Sinn und dem Wert des anderen, sie berührt auch die Frage nach dem Sinn und dem Wert des eigenen Lebens. Pflegenden sind häufig diejenigen, an die die Sinnfrage gestellt wird, wo sie sich in Aggressionen oder Regressionen ausdrückt.“

Für Pflegenden, Pflegebedürftige und Angehörige kann der Glaube daher ein Weg sein, sich selbst zu stärken und auch: sich selbst zu pflegen.

Im Konzept des „Geistlichen Zentrums“ verweist man auf Edith Stein und ihre „Gedanken des Herzens“:

„Die Gedanken des Herzens sind noch keine Gedanken im üblichen Sinn, keine fest umrissenen, gegliederten und fassbaren Gebilde des denkenden Verstandes. Sie steigen auf aus dem Grunde des Herzens, aus einer Tiefe, die vor aller Aufspaltung in Kräfte und Tätigkeit liegt. Sie steigen auf, kommen an einer ersten Schwelle zum Bewusstsein. Sie begleiten den Lebensweg des Menschen. Sie sinken herab in den Erinnerungen des Menschen. In diesen Regungen des Herzens sind die Geborgenheit der Schöpfung und alles Lob Gottes enthalten. Auf diesen Ursprung und Kern zielen die Aktivitäten des Geistlichen Zentrums.“

Viele Menschen haben sich bereits auf den Weg gemacht, eine Neue Kultur in Umgang mit Menschen mit Demenz zu leben. Denn die Demenz ist kein einseitig ablaufender verheerender, neurologisch-biologischer Abbauprozess: wie eine Demenz sich individuell entwickelt wird in gravierendem Ausmaß vom sozialpsychologischen Umfeld, von der Art der Kommunikation und Interaktion sowie vom Milieu beeinflusst.

Als eine Variante, ein positives Milieu zu gestalten, sind ambulant betreute Wohngemeinschaften zu betrachten.



Es gehört zur Grundphilosophie einer solchen Wohngemeinschaft, selbstorganisiert und eigenständig zu sein. Durch die Gestaltung der eigenen Umwelt, und zwar der räumlichen wie auch der sozialen, kann ein bedeutender Beitrag zur Aufrechterhaltung der Selbständigkeit geleistet werden. Aus den Angeboten einer Gesellschaft und damit von uns selbst hinsichtlich der Aufrechterhaltung und Wiedererlangung von Selbständigkeit geht auch die Bedeutung hervor, die wir der Lebensqualität und Lebenszufriedenheit von Menschen mit Demenz beimessen. Hier gewinnt die Frage an Gewicht, inwieweit bei dem Zugeständnis an Autonomie, Freiheit und Selbstbestimmung die Selbständigkeit bei dementiell erkrankten Menschen als hohes Gut angesehen wird.

Das Pflegeversicherungsgesetz verfolgt daher auch gerade das Ziel, die Selbstverantwortung des pflegebedürftigen Menschen gegenüber seiner sozialen Umwelt möglichst zu stützen.

Damit sich die Idee der ambulant betreuten Wohngemeinschaft weiter als Regelangebot etablieren kann, haben sich ein großer Teil der Leistungsanbieter, die Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassen und der Senat von Berlin zusammengesetzt, um neue Abrechnungsmodalitäten für Wohngemeinschaften zu verhandeln.

Mit der Etablierung der ambulant betreuten Wohngemeinschaft entsteht eine neue Kultur der Öffentlichkeit in der Pflege von Menschen mit Demenz.

Damit ist gemeint, dass durch das Zusammenspiel von vielen verschiedenen unabhängigen Kräften, wie Mieter, Vermieter, Angehörige, Betreuer, Pflegedienst, Sozialpsychiatrische Dienste, Sozialämter, Pflegekassen, Medizinischer Dienst um nur einige zu nennen, eine Öffentlichkeit entsteht – eine Öffentlichkeit geprägt von Offenheit und Transparenz: nur wenn kommunikative Vernunft voraus gesetzt werden kann, funktioniert die Zusammenarbeit in dieser Öffentlichkeit. Mit dem Appell an diese kommunikative Vernunft als Voraussetzung eine neue Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz möchte ich meinen Vortrag beenden.

