

Die Demenzerkrankung zieht immer weitere Kreise. Familien und Pflegeeinrichtungen sind oft am Ende ihrer Kraft. Doch die Politik verharmlost dieses Drama und setzt noch höhere Betreuungsansprüche in Umlauf.

## Wenn die Pflege an ihre Grenzen stößt

22.Juni 2008, Gerd Held

Die Zunahme der Demenz ist vielleicht der dunkelste Schatten, der auf unsere alternde Gesellschaft fällt. Sie vernichtet das geistige Wesen eines Menschen, und doch gebietet uns die Menschlichkeit, sein fortdauerndes Leben zu achten. Die Aussicht auf ein längeres Dasein in Unmündigkeit und umfassender Behütung macht den Menschen Angst. Die behütete Unmündigkeit ist aber auch ein Politikum, weil hier Betreuungsansprüche schwer zu begrenzen sind. Die Demenz kann eine offene Bürgergesellschaft in ihren Bann schlagen, wenn der Gesetzgeber den Ansprüchen nicht vernünftige Grenzen setzt. Aber die offiziellen Stellungnahmen, die der deutschen Öffentlichkeit das Demenzproblem darstellen, setzen den Akzent nicht auf Begrenzung, sondern stellen einen Aufbruch zu schönen neuen Ufern in Aussicht.

Als Bundesfamilienministerin Ursula von der Leyen (CDU) vor einigen Wochen vor der „Katastrophe“ warnte, die durch die wachsende Zahl von Demenzkranken drohe, fügte sie sofort die positive Botschaft an, dass in der Demenz „viele positive Ressourcen und Lebensmöglichkeiten“ vorhanden seien: „Demenzkranken haben ein reiches Innenleben, sie empfinden Freude, Trauer, Schmerz.“ Es folgte ein forschender Pflegeratschlag der Ministerin: „Gebt den Demenzkranken Lieblingsorte und Lebensthemen, in denen sie noch tief verwurzelt sind... Widmet ihnen konzentrierte Zuwendung, schaut sie an, nehmt euch dazu Zeit und Ruhe. Eine Folge sind mehr positive Emotionen und weniger Unruhe in der Nacht.“ Das klingt einfach. Demenz erscheint nur als Orientierungsverlust, dem durch Zuwendung begegnet werden kann. Die Erschöpfung der Betreuenden ist für die Ministerin Anlass, die Bürgergesellschaft noch stärker in Anspruch zu nehmen. Die Demenz wird geradezu zum Paradebeispiel, an dem das bürgerliche Ehrenamt seine Tugend erweisen kann. Die Öffentlichkeit muss den Eindruck gewinnen, dass hier ein „Reich des Guten“ auf Entdeckung wartet, wenn man nur mehr Engagement, Organisation, Zeit und Geld einsetzt. Alles könnte viel besser aussehen, wenn man nur mehr Betreuung leisten würde.

Dem ist nicht leicht zu widersprechen, zumal die Ministerin mit dem wissenden Gestus des Arztes auftritt. Dabei stehen bei den neuen Demenzprogrammen nicht medizinische Befunde, sondern soziologisch-psychologische Deutungen im Vordergrund. Andreas Kruse, Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg hatte schon 2004 in einem Vortrag die These vertreten, dass die kognitiven, alltagspraktischen und psychischen Ressourcen“ demenzkranker Menschen unterschätzt werden und durch „anregende und unterstützende räumliche und soziale Umwelten“ mobilisiert werden können. Das Heidelberger Projekt, auf das

sich auch die Ministerin beruft, ist auf die „Auslösung positiver Emotionen“ ausgerichtet, die die Forscher an der Mimik der Patienten abzulesen versuchen und auch tatsächlich ablesen konnten. Noch weiter geht Thomas Klie von der Evangelischen Fachhochschule Freiburg, der das Zusammenleben mit Demenzkranken als „bereichernd und sinnstiftend“ bezeichnet. Der demente Mensch verfüge über „eine erhöhte Sensibilität und Wahrnehmung“ und eine „verstärkte Fähigkeit zu Leid und Freude“- Klie behauptet sogar, dass „die Kranken sogar mehr Glück erleben als gesunde Menschen“. Die Demenz erscheint hier nicht mehr als Erkrankung mit fortschreitendem Verfall bis zum Tode, sondern als eine „andere Lebensform“. Dieses Bild mag auch der Deutschen Alzheimer Gesellschaft vorgeschwebt haben, als sie anlässlich der jüngsten Reform der Pflegeversicherung zwar Verbesserungen feststellte, aber nun ein umfassendes soziales Integrationsprogramm forderte. Die Reform habe „nicht grundsätzlich die Benachteiligung Demenzkranker beseitigt“; eine nur am „körperlichen Pflegebedarf“ orientierte Definition der Pflegebedürftigkeit sei falsch.

**S**pätestens hier werden sich die Angehörigen und Fachkräfte, die täglich die Pflege eines demenziell erkrankten Menschen leisten, fragen, ob sie in der falschen Welt leben. Ihre Realität ist anders. Schon in einem frühen Stadium der Erkrankung werden die einfachsten Dinge des Lebens zur Qual: das Ankleiden, die Hygiene, die Ernährung. Die Patienten scheuen vor der gewohnten Kleidung zurück, sie wollen sich nicht mehr waschen und mit Wasser in Berührung kommen; sie weigern sich das Essen, das auf einmal als fremder Stoff vor ihnen steht, zu sich zu nehmen. Der Gebrauch von Herd, Fenster, Stuhl, Bett und Tür, die auf einmal wie Rätsel in den Raum ragen, wird verweigert. Schon eine Teppichkante kann zum Abgrund werden, über die man sich nur mühsam hinwegtastet. Eine vertraute Person kann von einer Minute zur anderen als bedrohender Feind oder Dieb verdächtigt werden. Allein schon dies „Zurückscheuen“ und Blockieren macht die alltäglichen Verrichtungen und die praktische Lebensführung für den Patienten und seine Betreuer unendlich aufwendig.

Davon zeugen auch die Fragen, die in Gesprächskreisen von Angehörigen, in Dienstbesprechungen in Pflegeheimen, in Internetforen immer wieder gestellt werden: „Wie soll ich die Richtzeit der Pflegeversicherung von 20 Minuten für eine Ganzkörperwäsche einhalten, wenn mein Vater immer vergisst, was zu tun ist, oder Berührungen im Gesicht verweigert?“ „Wie soll ich morgens alle Heimbewohner auf meinem Flur versorgen, wenn schon das Anziehen und der Toilettengang eines Patienten über eine Stunde dauert?“ Hier wird deutlich, in welcher Dilemmasituation die Pflegenden stecken: Habe ich mich genügend gekümmert? War ich geduldig genug? Sollte ich es nicht einfach laufen lassen? Aber was ist, wenn es dadurch zu einer Unterernährung kommt? Oder zu einer Verwahrlosung? Fachkräfte und Heimleitungen müssen dann die Intervention der Heimaufsicht fürchten; bei einer häuslichen Betreuung können auch Angehörige und Helfende belangt werden.

Hier zeigt sich, wie verharmlosend eine Demenzdarstellung ist, die nur an höhere psychische Leistungen denkt und abstrakt von „Desorientierung“ oder „fremd sein“ spricht. Die Demenz hat praktische Konsequenzen, die das alltägliche Zusammenleben zu einem frühen Stadium massiv beschädigt. Das Körperliche und das Psychische sind in dieser Alltagspraxis gar nicht zu trennen. Wenn das Essen verweigert wird, ist das sehr physisch und sehr psychisch zugleich.

Dazu kommt bald eine zweite Entwicklung des Verfalls. Sie baut nicht Blockaden auf, sondern zerstört Hemmschwellen. Eine überbordende Zwangsaktivität des Patienten macht alles zur Nahrung, greift in alle Flüssigkeiten, hantiert mit allen Geräten, verrichtet überall seine Notdurft oder wird gegen andere Menschen, Erwachsene oder Kinder, übergriffig; er läuft

schier unermüdlich durch die Wohnung oder ruft unaufhörlich mit lauter Stimme immer dasselbe Wort. So wächst der Betreuungsaufwand noch einmal. Im Grunde kann man den Erkrankten nun nicht mehr aus den Augen lassen und es beginnen neue Dilemmata: „Darf ich den Patienten daran hindern, die Etage oder das Haus zu verlassen? Ist das nicht Freiheitsberaubung und der Verstoß gegen Grundrechte?“ Es geht also nicht so sehr um eine offene Aggressivität der Patienten, sondern um eine ständige Grenzüberschreitung, die die Zivilisation des Alltagslebens zerstört – das, was eigentlich den Erkrankten auffangen und beruhigen soll.

So gibt es zwei sehr gegensätzliche Bilder der Demenzerkrankung in unserem Land. Dem „guten“ Bild, das verborgene Ressourcen sieht, steht ein „böses“ Bild gegenüber, das die zerstörende Wirkung der Krankheit hervorhebt. Ebenso gibt es zwei Vorstellungen, was die Zuwendung ausmacht. Auf der einen Seite sieht man Bilder, die die Köpfe von Patient und Pflegendem in einem vertrauten Miteinander zeigen, während die harte Arbeit der körperlichen Versorgung selten ins Bild kommt. Man muss diese Form der Zuwendung eher indirekt aus den Sätzen herauslesen, in denen von „überlasteten Angehörigen“ oder „Grenzsituationen“ die Rede ist. Welche Last eigentlich die Überlastung ausmacht und welche Grenze in der Grenzsituation überschritten wird, bleibt ein Geheimnis. Auch ein Blick in die Gesetzeslage lässt aufhorchen. Dort wird das Einschließen und Fixieren von Dementen gestattet – mit gerichtlicher Genehmigung, im Akutfall auch ohne Genehmigung. Ein nächtliches Abschließen der Eingangstür der Wohnung ist statthaft. Da bekommt man eine Ahnung, was für ein Feind die Demenzkrankheit ist und welche Kämpfe, ja Kriegszustände sie in ein Haus tragen kann.

Aber darf man eine Krankheit zum Feind erklären und von „Krieg“ sprechen? Gerade in Deutschland trifft die um sich greifende Demenz auf eine Gesellschaft, die gewohnt ist, auf Probleme immer nur mit Entgegenkommen und „Integration“ zu reagieren. Auch im Fall einer verheerenden Krankheit erscheint ihr die Idee, auf Bedrohungen wehrhaft zu reagieren, verdächtig. Ihr fehlen schon die Worte, um eine grässliche, barbarische Krankheit als solche zu bezeichnen. So stellt sich die rosige Vision eines „Zusammenlebens mit der Demenz“, die sich jetzt anschickt, zum Regierungsprogramm zu werden, im Grunde eine zwanglos-geduldige dialogische Situation vor. Ein anregendes Angebot soll die vorhandenen Potenziale wecken und erhalten. So rückt unmerklich die elementare pflegerische Aufgabe, den Patienten vor Verschmutzung, Unterernährung, Unfall und Gewalt zu schützen, in den Hintergrund – sie muss sich ja immer mit den Negativseiten der Krankheit auseinandersetzen. Stattdessen tritt die Seite der „Animation“ in den Vordergrund, die gewissermaßen neben der Krankheit und an ihr vorbei agiert. Dadurch erscheint sie freundlicher und vornehmer.

Aber bietet die Animation wirklich eine Lösung bei Demenz? Die Erschöpfung der Pflegenden, die sich so sehr von der Eltern-Kind-Situation unterscheidet, spricht dagegen. Sie kommt von dem ganz anderen Charakter des „Wachhaltens“, das im Umgang mit der Demenz immer beschworen wird. Es geht ja nicht einfach um Erinnerungen, die man wie ein altes Fotoalbum aufschlagen kann, sondern die praktische Komplexität der Lebensführung soll wachgehalten werden. Der Pflegende gleicht einem Jongleur, der Hunderte, Tausende von Bällen in Bewegung halten muss, um den Verfall aufzuhalten. Jeder Ball, der fällt, ist für immer verloren. Jeder gefallene Ball macht der Pflegekraft, dem Angehörigen oder dem ehrenamtlichen Helfer Schuldgefühle. Jeder neue Verfall beim Patienten verwandelt sich bei einem solchen Leitbild der Demenzpflege in einen Vorwurf gegen den Pflegenden. Je rosiger die „großen Potentiale“ dargestellt werden, umso mehr müssen die Beteiligten eine Realität, die ständig von mehr Verfall gekennzeichnet ist, als ihre Schuld empfinden.

Hier lauert eine soziale Gefahr, denn die demenzielle Erkrankung zieht einen immer größeren Umkreis in ihren Bann. Eine missverstandene, allzu hoch gestellte Zuwendung nimmt immer mehr Lebenskräfte einer offenen Gesellschaft in Anspruch. So gewinnt die Demenzerkrankung indirekt Macht über die Gesunden und verstellt ihren Blick auf andere Herausforderungen. Ob der Familienministerin die Reichweite ihrer Entscheidung klar war, als sie ausgerechnet das Demenzproblem zum Paradefall für eine „neue Konzeption der Familie“ und gar für eine „Revolution“ des bürgerlichen Ehrenamtes gemacht hat? In einer Situation, in der Grenzen des Machbaren nicht definiert sind und deshalb schon die unmittelbar Pflegenden schon oft am Ende ihrer Kräfte sind, will die Ministerin nur neue frische Kräfte in diese unhaltbare Situation hineinziehen. Immer umfangreiche Netzwerke sollen geknüpft werden. „Unterstützung“ ist das Zauberwort, unter dem man sich viel und wenig zugleich vorstellen kann. Der Patient muss durch den Pflegenden (Angehöriger oder Fachkraft) unterstützt werden, der Pflegende muss seinerseits durch Ehrenamtliche unterstützt werden. Und schon jetzt zeigt die Erfahrung, dass die Ehrenamtlichen ihrerseits schnell überfordert sind und einen großen Teil ihrer Zeit gar nicht mit einem Patienten verbringen, sondern selber „unterstützt“ werden müssen. Von bürgerschaftlicher Eigenverantwortung kann da nicht die Rede sein. Zugleich findet Politikverweigerung statt. Denn die hohen Ziele der Programme werden nicht durch belastbare Maßnahmen des Ministeriums selber eingelöst, sondern in die Verschiebebahnhöfe der Unterstützung ausgegliedert. So arbeitet der Netzwerksozialismus.

**D**ie Alternative ist nicht ein Spielen mit Euthanasie-Gedanken. Im Gegenteil, die Krankheit selber muss wieder – in ihrer ganzen Härte und Bedrohlichkeit – in den Mittelpunkt rücken. Statt über „Demenz als Lebensform“ zu spekulieren, ist die medizinische Forschung gefragt, um mehr über diesen Feind der Menschheit zu wissen. Bei der Pflege geht es darum, eine bescheidenere, aber solidere Mindestnorm sicherzustellen. In einer Situation, in der alle möglichen Vorzeigeprojekte in Umlauf sind, während auf den Stationen (und in der häuslichen Betreuung) oft das Chaos herrscht, gilt der Satz, das weniger mehr ist. Mit einer Gewährleistung von Ernährung, Sauberkeit und Sicherheit wäre schon viel erreicht. Natürlich kann man sich mehr vorstellen. Aber dann steht die Gesellschaft vor der Frage, ob es tatsächlich moralisch geboten ist, alle ihre Kräfte in dieser Aufgabe zu binden, oder ob sie nicht größere, weiterführende Aufgaben hat.

Jede Familie, die für die Betreuung eines Demenzkranken unter Umständen Berufs- und Bildungschancen opfern soll, steht vor dieser Frage. Im Kern geht es um die Unterbringung, und auch hier kann der Staat entlasten, statt immer neue Ansprüche draufzusatteln. Unser Land muss ein Angebot zur frühzeitigen Unterbringung in spezialisierten Heimen oder geschützten Gemeinschaften bereithalten – was nur bei einfachen Standards machbar ist. Die Angehörigen müssen zumindest die Möglichkeit haben, ihre Obhut frohzeitig aufzugeben und danach nur eine – im echten Wortsinn – unterstützende Rolle einzunehmen. Die Demenz ist keine Privatsache. Sie ist eine gemeingefährliche Krankheit, die die Handlungskraft eines Landes bedroht. Es ist die Aufgabe einer vorausschauenden Regierung, eine haltbare Frontlinie zur Abwehr dieser Bedrohung abzustecken.

*(Manuskript vom 22.6.2008, erschienen als Themenseite in der Tageszeitung „Die Welt“ am 19.7.2008 unter der Überschrift „Die Zuwendungsfälle“)*

