

Demenz – Ende der Selbstbestimmung?

25.11.2010

Begrüßungsrede

Dr. Michael Wunder

Demenz hat in der öffentlichen Diskussion einen bestimmten Klang: Demenz wird weithin mit **Leid gleichgesetzt**, mit **Bedrohung** und **Ende des vernunftbegabten und selbstbestimmungsfähigen Menschen**.

Die Medizin erlebt Demenz als Niederlage, die Pflege als Überforderung, die betroffenen Familien nachvollziehbar als Last und Not. Meistens jedenfalls. Die Beschäftigung mit dem Thema löst immer noch **Abwehr** aus – es sollen doch bitte die anderen sich drum kümmern, die Pflegeheime und die Angehörigen – und **Ängste** – hoffentlich nicht bei mir oder in meiner Familie. Eine Diskussion zum Thema Demenz, die diese nicht so sehr unter dem Aspekt des Defizits, sondern eher unter dem des Potenzials sieht und nicht von Ressentiments und Ängsten bestimmt ist, ist in private oder fachwissenschaftliche Diskussionsräume verlagert.

Die Angehörigen und – wie wir heute sehen werden auch zunehmend die Betroffenen selbst – beklagen diesen Zustand. Auf der Ebene der erlebten Erfahrung ist Demenz in erster Linie ein **soziales Schicksal**: Die Demenzbetroffenen und ihre Angehörigen erleben Isolation und Ausgrenzung vom sozialen Leben, ein Herausdrängen aus dem öffentlichen Raum Schritt für Schritt. Wenn von Leiden die Rede ist, dann hier: Leiden unter Ausschluss, unter Abschiebung, Leiden unter Exklusion.

Eine **gute und offene Diskussion** über ein besseres Verstehen und einen besseren Umgang mit dem Thema, auch vor allem aber um die gemeinsame zivilgesellschaftliche Verantwortung für ein Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen mitten in der Gemeinschaft, kurz ein Umdenken, ist durch all das erschwert.

Man muss kein Freund von Katastrophensemantik sein und Bilder von Lawinen oder Zeitbomben, die auf uns zu kommen, ablehnen, dennoch muss man konstatieren, dass unsere Gesellschaft in Zukunft eine zunehmende Zahl von Demenzbetroffenen wird mittragen müssen. Heute gehen wir von 1 Million Mitbürgern aus, im Jahre 2030 von 1,7 Millionen. Auch vor diesem Hintergrund ist ein öffentliches Umdenken notwendig.

Demenz ist zweifellos **eine der großen gesundheits- und sozialpolitischen Herausforderungen** der Zukunft. Der **Bundestag** und auch die verschiedenen **Bundesregierungen** haben sich deshalb immer wieder mit dieser Thematik beschäftigt. Vieles ist in letzter Zeit verbessert worden, beispielsweise durch das Pflegeleistungsergänzungsgesetz von 2002 oder durch Änderung der einschlägigen Berufsausbildungen, durch das Leuchtturmprojekt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit und natürlich auch das Demenzforschungszentrum in Bonn, das die Demenzforschung besser koordinieren soll.

Und dennoch ist Demenz ein ungelöstes Problem, das **nicht nur die Gesundheits- und Sozialpolitik, sondern auch unser Verständnis von uns selbst** als Menschen und als Gesellschaft in der Zukunft vielfältig

infrage stellt. Vieles und das sagt auch stets die Politik, muss in Zukunft besser gestaltet, finanziert, ausgestattet und koordiniert werden. Vieles konzentriert sich aber nur auf Früherkennung und Rehabilitation, wenig auf den langen Weg und die Demenz in den fortgeschrittenen Stadien, die für die Angehörigen und die Begleitenden die größere Herausforderung darstellen.

Was kann in dieser Situation der Deutsche Ethikrat zum Thema Demenz beitragen? Was ist die ethische, insbesondere die sozialetische Herausforderung des Themas?

Als es Mitte der 70er Jahre in der Debatte der Psychiatriereform um Auflösung der Anstalten und die Aufnahme der psychosebetroffenen Menschen in die Gemeinden ging, ging es im Kern um zwei Dinge: um das **bessere Verstehen** psychischer Erkrankung, um eine **Entdämonisierung** der Psychose, und um das Ausloten der Möglichkeiten eines Lebens der Betroffenen in der Gemeinde, um Abbau von Angst, Abwehr und Vorurteilen, besser: um die Herbeiführung eines Willkommenseins in der Gesellschaft.

Darum geht es heute im Kern auch bei dem Komplex Demenz. 35 Jahre nach dem Beginn der grundlegenden Reformen in der Psychiatrie und 20 Jahre nach dem Beginn der Reformen in der Behindertenhilfe muss diese Diskussion nun auch bei der Demenz einsetzen. Vieles erscheint mir parallel, nur zeitversetzt.

Neuere Erkenntnis in der Wissenschaft und praktische Erfahrung von Pflegenden und Angehörigen zeichnen heute ein anderes Bild von

Demenz, das stärker auf die Potentiale als die Defizite schaut, auf spezifische Entwicklungen statt auf Abbauprozesse, auf die jeweils mögliche Selbststeuerung und Selbstbestimmung. Diesen Sichtweisenwechsel will diese Veranstaltung unterstützen, diesen Sichtweisenwechsel wollen wir uns im Deutschen Ethikrat zu eigen machen, ohne die Krankheit zu verharmlosen, aber auch ohne sie in ihrer Dramatik metaphorisch zu überhöhen.

Selbstbestimmung und Demenz sind zwei Dinge, die so unvereinbar erscheinen, und doch miteinander verbunden werden können. **Selbst fortgeschritten an Demenz erkrankte Menschen verfügen noch über eine Teilautonomie und können bei entsprechender Kommunikations- und Umgebungsgestaltung noch in vieler Hinsicht ihr Leben selbst gestalten und Verantwortung übernehmen**, so die Demenzforscher vom Gerontologischen Institut Heidelberg, deren Repräsentant, Herr Prof. Andreas Kruse, ja heute hier sprechen wird. Das sind Erkenntnisse der Wissenschaft, die wir für enorm wichtig halten, um die Sichtweise zu verändern.

Hier will diese Veranstaltung und will der Deutsche Ethikrat ansetzen und die bereits vorhandenen Erkenntnisse aus der Praxis und der Demenzforschung vertiefen und hinterfragen:

- **Das sind Fragen der Selbstbestimmung, auch der begrenzten Selbstbestimmung der Selbststeuerung, der teilweisen Selbststeuerung, der Mitwirkung und der Ermöglichung all**

dieser Abstufungen von Selbstbestimmung unter den erschwerten Bedingungen von Demenz.

- **Das sind auch Fragen der Zukunftsgestaltung, der Gestaltung sozialer und gemeinwesenorientierter Netzwerke, der Gestaltung des Verhältnisses von Professionellen, Angehörigen und bürgerschaftlich Engagierten.**
- **Und damit verbunden sind Fragen der Grundhaltung der Gesellschaft. Die „Aktion Demenz“ spricht von einer „demenzfreundlichen Kommune“, wir sollten von einer gesellschaftlichen Demenzfreundlichkeit sprechen und diese einfordern.**

Demenzfreundlichkeit wird möglich durch Wissen, das Angst abbaut, und Kontakt, wodurch Normalität und Alltäglichkeit im Umgang mit Demenzbetroffenen entstehen. In diesem Sinne sprechen heute hier auch Demenzbetroffenen selbst „Wir sprechen für uns selbst!“ und ich glaube, sie werden uns klar machen, dass es sich lohnt, ihre Erfahrungen und ihre Welt in **unsere Welt zu integrieren und zu einem Teil unseres gemeinsamen Lebens zu machen.**

Wenn unsere heutige Veranstaltung uns diesem Ziel etwas näher bringt, hat sie sich schon gelohnt.