



Thomas Klie
über

Demenz

Die Charité in Berlin: Dr. Thomas Klie ist an diesem Tag als Konferenzredner eingeladen, und in einer Pause hat er Zeit für das Interview. Nur: Wo führt man es am besten? Die Cafeteria ist für seinen Geschmack zu hässlich. Die Flure haben einen unangenehmen Geräuschpegel. Also hochgeschlichen, in den ersten Stock des Forums der Charité. Doch ein leerer Seminarraum hier kostet 125 Euro. Also dient eine Zimmerpalme in der Fotokopierer-Ecke als Trennwand, es gibt sogar zwei Stühle. Und eine Stunde lang kommt auch niemand zum Kopieren vorbei.

Foto: Andreas Chudowski/lair

von Christine Brinck

SZ: Jüngst stand ein 75-jähriger Mann vor Gericht, weil er seiner dementen und älteren Ehefrau nach Jahren der Pflege ein Kissen aufs Gesicht gedrückt hatte. Sie sind Gerontologe; ist dieser Fall eine krasse Ausnahme oder kommt so etwas öfter vor?

Thomas Klie: Wir haben eine ganz große Zahl von Familienangehörigen – Eheleuten, Kindern, Schwiegerkindern – die für Menschen mit Demenz sorgen. Das ist häufig mit hohen Belastungen verbunden. In extremen Überlastungssituationen, verbunden mit Hoffnungslosigkeit, kann es zu solch schrecklichen Taten kommen.

Geht es den Leuten in den Heimen am Ende besser als denen zu Hause?

Heimbewohnern geht es jedenfalls nicht per se schlechter. Die öffentliche Meinung geht immer davon aus, dass die meisten Demenzkranken in Heimen leben. Das stimmt nicht. Aber die meisten auf Pflege angewiesenen Menschen le-

„Familienpflege ist keine Idylle. Da gibt es alles.“

ben zu Hause und wollen das auch so. Unser gesamtes Pflegeversicherungssystem kalkuliert sogar mit der Bereitschaft zur Familienpflege; ohne sie wäre die Pflegeversicherung finanziell längst am Ende.

Wo liegt die Relation?

Knapp 70 Prozent werden zu Hause gepflegt. Das Verhältnis 30:70 ist recht stabil so seit der Einführung der Pflegeversicherung. Das ist überraschend für eine moderne Gesellschaft wie die der Deutschen, auch im internationalen Vergleich – es heißt ja immer, jeder will sein eigenes Leben leben und Familiensolidarität wäre out. Das stimmt so nicht; 60 bis 70 Stunden pro Woche Pflegearbeit für die Angehörigen sind üblich. Pflegekräfte im Heim arbeiten ihre tariflichen 38,5 Stunden pro Woche. Sie gehen nach Hause, sie gehen in Ferien, sie wechseln sich ab; während 70 Prozent der pflegen-

den Angehörigen ihre Pflege ganz allein schultern.

Kommt es nicht genau so zum eingangs geschilderten Szenario?

Ja, Einzelkämpfertum in der Pflege kann gefährlich sein. Die daraus resultierende Gefahr der Gewalt gegen alte Menschen äußert sich nicht nur in Tötungshandlungen, sondern auch in anderen Formen. Nämlich?

Die alten Menschen werden angegurtet, sediert und eingeschlossen. Nach neuen Studien leben immerhin zehn Prozent der zu Hause versorgten Pflegebedürftigen unter derartigen Einschränkungen ihrer Freiheit. Bei den Demenzkranken werden über 30 Prozent zu Hause fixiert oder eingeschlossen.

Zeigt das nicht, dass die Familienpflege an ihre Grenzen stößt?

Ja, das können Kraftgrenzen, das können Grenzen der psychischen Verarbeitungsfähigkeit sein. Gewalt und freiheitsentziehende Maßnahmen können auch darauf zurückzuführen sein, dass sich pflegende Angehörige schämen. Man möchte nicht, dass sich die Angehörigen unbeobachtet zeigen, wie sie sich orientierungslos verirren oder im Nachthemd auf die Straße laufen. Wir kennen auch Gewalttaten, die sich in Aggressionen und Beschimpfungen ausdrücken. Das dürfen wir in der Pflege alter Menschen nicht verleugnen. Familienpflege ist keine Idylle. Das alles gibt es. Und trotzdem bleibt die Familienpflege die bedeutendste ‚Pflegestelle‘ der Nation.

Man hat den Eindruck, dass es immer mehr demente Menschen gibt. Warum?

Das stimmt und ist vor allem Folge unserer Langlebigkeit. Die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken, steigt mit dem hohen Alter. Bei den 60- bis 65-Jährigen liegt sie noch bei unter einem Prozent. Mit 80 oder 85 Jahren liegt die Wahrscheinlichkeit, an einer dementiellen Erkrankung zu leiden, bei über 20, bei über 90 Jahren bei knapp 40 Prozent. Demenz ist offenbar verbunden mit dem mit dem hohen Alter assoziierten biologischen Umbauprozessen.

Was genau ist denn Demenz, und was ist Alzheimer im Gegensatz dazu?

Es gibt dreißig verschiedene Demenzarten. Demenz ist ein Syndrom und keine Krankheitsdiagnose. Die häufigste Form ist die senile Demenz vom Alzheimer Typ, zur zweitgrößten Gruppe zählen die vaskulären Demenzen, etwa nach einem

Schlaganfall. Dann gibt es eine Reihe anderer Demenzen, auch maskierte Depressionen gehören dazu. Es lohnt sich sehr, differentialdiagnostisch die Demenzsymptomatik abzuklären. Das kann man heute auch ganz gut. Leider ist es überhaupt nicht die Regel, dass Menschen mit dementieller Symptomatik entsprechend untersucht werden. Da heißt es dann auf Norddeutsch flapsig ‚der ist tüddelig‘ oder eben ‚senil‘. Hinter einem solchen Sprachgebrauch kann sich eine abwertende Haltung verbergen. Das ist hochproblematisch.

Warum hören wir heute mehr von Demenz als früher? Warum wissen wir heute von der Erkrankung eines Walter Jens, wurde das früher verschwiegen?

Es ist erst seit kurzem ein öffentliches Thema. Man hat früher oft Menschen mit Behinderungen versteckt, Menschen mit Demenz vor der Öffentlichkeit geschützt. Jetzt haben wir viel mehr Menschen, die alltäglich mit den Herausforderungen von Demenz konfrontiert werden. Bedenken Sie, dass über fünfzig Prozent der über Vierzigjährigen persönlich Pflegeerfahrungen in ihrer Familie haben. Früher haben wir auch nicht über Erziehung geredet und haben erst mühsam gelernt, dass wir davon profitieren, wenn wir uns in Erziehungsfragen austauschen. So müssen wir auch über das Leben mit Demenz sprechen, Erfahrungen teilen und uns Unterstützung holen, damit so etwas Schreckliches wie der eingangs geschilderte Fall nicht passiert.

„Auf Norddeutsch heißt es dann, ‚der ist tüddelig‘. Oder ‚senil‘.“

Sie meinen, der Mann, der seine Frau erstickte, hätte unter anderen Bedingungen nicht so gehandelt?

Da ist wahrscheinlich letztlich ein Mensch in der Isolation an der Pflege seiner Frau gescheitert. Wenn er die Verantwortung und seine Erschöpfung hätte teilen können, mit Nachbarn, mit professionellen Helfern, dann wäre das womöglich nicht passiert. Darum begrüße ich es sehr, dass das Thema immer mehr in der Öffentlichkeit präsent wird, nicht allein

als Schreckensszenario, sondern als eine Herausforderung für weltoffene Menschen, die akzeptieren, dass das Leben auch unter anderen Vorzeichen als denen der Jugendlichkeit und der Leistungsfähigkeit und der Rationalität und Klugheit gelebt werden kann und sollte.

Ist Walter Jens ein weises Beispiel?

Mit Walter Jens habe ich früher häufiger über die Frage gestritten, wie das ist mit der Selbstbestimmung am Lebensende und was man da proklamieren dürfe. Er sagte oft: ‚Ich möchte nicht als sabbernder Greis in die Erinnerung der Nachwelt eingehen.‘ Das ist ihm, in Anführungsstrichen, nicht geglückt. Ich fand es schwierig, dass er mit seiner öffentlichen Erklärung nicht nur seine Selbstbestimmung betonte, sondern damit auch ein Leben abwertete, das für andere über Jahre den Alltag prägt. Sieben, acht Jahre währt ein Leben mit Demenz-Symptomatik. 1,1 Millionen Demenzkranke leben heute in Deutschland. Im Jahre 2050 werden es zwei Millionen sein.

Zuweilen wird die Pflege auch privat organisiert, Frau Jens etwa pflegt ja nicht. Nein, Familie Jens ist privilegiert, auch durch ihre Netzwerke und durch ihre finanzielle Situation, und sie haben jemanden gefunden, eine einfache Frau, die einen guten und emotionalen Zugang gefunden hat, um mit Walter Jens neu elementare Dinge des Lebens zu entdecken, sei es das Treckerfahren, Natur erkunden, die Freude an bestimmten Lebensmitteln empfinden. Sie hat es offenbar auch geschafft, dass dieser intellektuelle und beeindruckende Mann noch einmal ganz neu neugierig wird, Bildliches zu entdecken. Er liest Bilderbücher und hat daran, was wir uns kaum vorstellen können, offenbar auch Freude in seiner Gegenwart heute.

Ist das so wichtig?

Ja, darauf kommt es an. Das wissen wir aus der Forschung zur Lebensqualität bei Menschen mit Demenz. In der Gegenwart müssen sie eine Umgebung vorfinden, in der sie sich angeregt fühlen, sich sicher fühlen, im Kontakt mit anderen wissen und Zuwendung erfahren, wenn sie sie denn annehmen können. Unter solchen Bedingungen können Menschen mit Demenz durchaus erleben, was wir Glück nennen. Psychologen haben Instrumente entwickelt, mit denen man die Gefühlslage von Menschen mit Demenz erkennen kann. Da stellen wir dann fest,

dass es ganz entspannte und lebendige Situationen gibt, mit Genuss, mit dem Gefühl von Nähe und Lebendigkeit in der Begegnung. Häufig sind es Episoden, die nach ein paar Sekunden wieder vergessen sind. Das ist, wenn man das so bezeichnen darf, das ‚Glück‘ des Augenblicks. Wir sollten uns auch auf die Vielseitigkeit der Situation einlassen: Ohne Humor wird man ein Leben mit Demenz nicht gestalten und bewältigen können. **Kommt einem der Humor nicht abhandeln, wenn man alles allein schultern muss? Unlängst schrieb eine 72-jährige Frau in einem Leserbrief, dass sie so fertig von der Pflege ihrer 95-jährigen Mutter sei, dass sie vermutlich vor ihr sterben würde.**

„Wir müssen uns die sorgende Seite wieder zu eigen machen.“

Das gibt es und nicht zu selten. Wir haben ganz viele ältere Menschen, die ihre hochbetagten Eltern pflegen, ganz viele Partner, die die Pflegeaufgaben übernehmen und an die oder über die Grenzen ihrer Kraft gehen. Sie wollten das vielleicht gar nicht, zumindest nicht so, wie sie es jetzt tun. Wir kennen vor allem bei Frauen große kognitive Dissonanzen: Ich fühle mich gezwungen, die Pflegeaufgaben zu übernehmen, auch wenn es gegen meine Vorstellungen von Fairness und Frauenrolle geht. Dabei zeigen neue Untersuchungen: Die Solidarität zwischen den Generationen in punkto Pflege ist groß und weit verbreitet, auch bei Männern übrigens. Aber lasst uns bitte nicht allein mit der Pflegeaufgabe, scheint darüber zu stehen.

Warum holen sich die Pflegenden keine Entlastung?

Nun, es sind häufig Frauen und Menschen aus Verhältnissen, die es nicht gewohnt sind, Hilfe zuzulassen, die es sich sowohl objektiv wie subjektiv nicht leisten können. Pflegenden Männern tun sich leichter, Hilfe anzunehmen. Das Eindringen fremder Menschen in den eigenen Haushalt, das muss man erst mal lernen. Das ist auch eine kulturelle Frage.

Baut nicht unser ganzes Pflegemodell auf einer Familiensolidarität auf, die so gar nicht mehr lange existieren wird? Was soll denn mit denen geschehen, die keine pflegenden Angehörigen haben?

Wie gesagt, 30 Prozent werden in Heimen gepflegt, Tendenz steigend. In Heimen liegt aber nicht die Zukunft einer sich sorgenden Gesellschaft. Es ist wichtig und es passiert bereits, dass die Nachbarschaft, der Bäcker, die Kirchengemeinde, der Klempner um die Ecke sich Menschen mit Demenz gegenüber öffnen. Wir müssen alle etwas ‚Dementisch‘ lernen, so wie wir lernen müssen, Kinder zu verstehen oder Menschen aus anderen Kulturkreisen. In einer Gemeinde in Süddeutschland lebt eine Frau, noch dazu eine Zugezogene, die immer wieder vergisst, wie ihr Fernseher funktioniert. Die geht immer wieder auf die Straße und fragt jeden, der des Weges kommt, ob er ihr wohl die Fernbedienung einstellen könne. Die Frau kennt man, und jeder hilft ihr, stellt die Fernbedienung ein oder bringt sie wieder nach Hause, wenn sie sich verlaufen hat. ‚Demenzfreundliche Kommune‘ nennt man solche Orte. **So etwas funktioniert in kleinen Gemeinden natürlich besser als in Großstädten.** Ja, aber auch in Großstädten gibt es überschaubare Quartiere. Wir müssen wieder lernen, uns diese sorgende Seite für Menschen um uns herum zu eigen zu machen, sonst gibt es keine Zukunft in unseren Städten und Gemeinden. Menschen mit Demenz gehören in die Mitte unserer Aufmerksamkeit, unserer Gesellschaft und unserer Sorge.

Thomas Klie, 55, ist Soziologe und Rechtswissenschaftler. Seit 1988 ist der gebürtige Hamburger Professor für öffentliches Recht an der Evangelischen Fachhochschule Freiburg (EFH). Klie beschäftigt sich seit den achtziger Jahren mit Fragen der Pflege und des Pflegerechts. Zu seinen Themen gehört die Qualitätssicherung der Pflege ebenso wie Patientenverfügungen, kommunale Alten- und Pflegeplanung, das Problem der freiheitsentziehenden Maßnahmen in der Pflege oder bürgerschaftliches Engagement in Pflegeheimen. Von 2004 bis 2008 war Klie Präsident der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie. Klie ist ein Verfechter des sogenannten Welfare Mix: dem Zusammenwirken von Professionellen, Angehörigen, Hilfskräften und Ehrenamtlichen.