

## 2 Exklusion

Exklusion, also Aussonderung und Ausgrenzung in den unterschiedlichsten Formen, ist ein basaler Strukturierungsmechanismus von Gesellschaften. Aus der Perspektive des Inklusionsdiskurses gilt Exklusion entweder als zu überwindender Zustand (menschenrechtsbasierte Argumentation, Diskurs der sozialen Ungleichheit) oder als notwendige Begleiterscheinung von Inklusion (soziologische Systemtheorie). Inklusion kann demnach kaum analysiert und verstanden werden, ohne zuvor die Verwendungskontexte des Exklusionsbegriffs zu klären. Im Folgenden werden zunächst die theoretischen Grundlagen von Exklusion dargestellt: die Relation von Inklusion und Exklusion, die Entstehung und Bedeutung des Begriffs und die grundlegenden Dimensionen, auf denen sich Exklusion bzw. Inklusion abspielt. In einem Exkurs zur noch wenig beleuchteten Sozialgeschichte der Demenz wird anschließend gefragt, ob die Ausgrenzung von Demenzbetroffenen als Phänomen der Moderne betrachtet werden muss. Die empirisch beobachtbaren Exklusionsprozesse in Bezug auf Menschen mit Demenz lassen eine Charakterisierung von Demenz als „Behinderung des Alters“ zu, da die Bedingungen von Exklusion bei Demenz eng in Zusammenhang stehen mit denen bei Alter oder Behinderung.

### 2.1 Exklusionstheorie

#### 2.1.1 *Relation von Inklusion und Exklusion*

Die Begriffe Inklusion und Exklusion sind sowohl in system- und differenztheoretischen Überlegungen als auch in der normativen Perspektive unabdingbar miteinander verknüpft:

"Die Unterscheidung von 'Inklusion' und 'Exklusion' ist offensichtlich ohne größere Probleme über theoretische Grenzlinien hinweg zu gebrauchen." (Stichweh 2009a, 363)

Inklusion wird erst durch ihr Gegenteil, die Exklusion, manifest und damit sichtbar, was auch umgekehrt gilt (Lanwer 2012, 50). Inklusion ist ohne

die Möglichkeit und Existenz von Exklusion eine Selbstverständlichkeit und als solche nicht zu erkennen oder zu benennen. Umgekehrt gilt genauso, dass Exklusionen erst als solche manifest werden, wenn Inklusion als anzustrebender Wert in das kulturelle Bewusstsein gerückt, also sichtbar geworden ist:

„Exklusion heute, unter den Bedingungen transnationaler Marktbeziehungen, universalisierter Normen und Konsumstandards sowie gesellschaftlich intern verallgemeinerter Bürgerrechte, setzt somit mehr denn je einen gewohnheitsmäßigen, normativen oder bereits formalisierten Anspruch auf Zugehörigkeit und Teilhabe voraus – ohne dass dieser Anspruch eingelöst würde“ (Kronauer 2010a, 44)

Die normative, auf den Menschenrechten basierende Forderung nach Verwirklichung von Inklusion speziell für Menschen mit Behinderung (BRK, vgl. Abschnitt 4.3) reagiert auf in dieser Weise sichtbar gewordene Exklusionen und treibt daraufhin wiederum die normative Entwicklung voran. Denn erst die Diskriminierung und Ausgrenzung von behinderten Menschen führte dazu, die als universal gedachten Menschenrechte „systematisch durchzudeklinieren, auszudifferenzieren und zu ergänzen“ (Bielefeldt 2010, 66; vgl. auch Lanwer 2012, 50). In- und Exklusionsprozesse beeinflussen und verstärken sich sogar ggf. gegenseitig. Keinesfalls aber kommt ein Mehr an Inklusion schematisch einem Weniger an Exklusion gleich.

In der systemtheoretischen Sichtweise verweisen – freiwillige wie unfreiwillige – In- bzw. Exklusionen ebenfalls aufeinander und sind zunächst nur notwendige Formen der Vergesellschaftung von Individuen. Demnach „gibt es Inklusion nur, wenn Exklusion möglich ist“ (Puhr 2009, 11). Es handelt sich dabei um die Innen- und Außenseite derselben Form (Terfloth 2007, 108).

„Exklusion stellt sich also in diesem Theoriekontext wertneutral dar als strukturelle Voraussetzung für den Prozess, wie sich die moderne Gesellschaft produziert und aufrechterhält, und damit gleichsam für Inklusion als Normalfall moderner Gesellschaft.“ (Wansing 2007, 280)

Die (Forderung nach) Inklusion, die ihre Berechtigung aus einer sich zuvor ereignenden Exklusion bezieht, ist eine normativ begründete, wäh-

rend soziologisch betrachtet In- und Exklusion wechselnde, kulturell und politisch gestaltete und gestaltbare Lebenslagen darstellen. Obwohl in der einen wie in der anderen Sichtweise In- und Exklusion notwendig zusammengehörige, konzeptionelle Bestandteile sind, wurden die Begriffe disziplinär höchst unterschiedlich rezipiert. Wansing (2013, 18) weist darauf hin, dass der Inklusionsdiskurs in der Heil- und Sonderpädagogik ohne "seinen semantischen Gegenpart Exklusion geführt" wird und auch der in den Sozialwissenschaften differenziert ausgearbeitete Exklusionsbegriff dort weitgehend unbemerkt bleibt<sup>6</sup>. Stattdessen erfolge eine Einführung auf die Inklusion behinderter Kinder (und damit eine Stabilisierung der Differenz behindert/nicht-behindert), während andere Heterogenitätsdimensionen in gesonderten Programmen bearbeitet werden. Die Soziale Arbeit adaptiere zwar Exklusionskonzepte in Theorie und Praxis, Behinderung werde jedoch weiterhin eher als gesundheitsbezogene Beeinträchtigung und „unabänderliche Folge individueller Defizite“ gesehen, so Wansing (2013, 17). Hier muss gegenläufig konstatiert werden, dass die Ablösung von einer individuumszentrierten Sicht auf Behinderung in der Sozialen Arbeit breit diskutiert wird (für viele andere Loeken, Windisch 2010; Wacker 2011; Metzler 2011). Aber es sind bis heute erst wenige Texte, in denen die sozialwissenschaftlich geführte Diskussion um Exklusionsphänomene und die Inklusionsdebatte der Heil- und Sonderpädagogik bzw. der Sozialen Arbeit zusammengeführt werden, obwohl Dederich schon 2006 gleichzeitig mit dem „Anschwellen der Literatur zur Inklusion“ in der (Sonder-)Pädagogik deren „auffällige(.) Zurückhaltung gegenüber Exklusionsphänomenen“ (Dederich 2006, 11) konstatiert hat. Fragen der sozialen Ungleichheit, also von Teilhabedefiziten von

---

<sup>6</sup> Die deutschsprachigen Fachlexika der Heil- und Sonderpädagogik (Theunissen, Kulig, Schirbort 2013; Bundschuh, Heimlich, Krawitz 2007) und der Sozialen Arbeit (Kreft, Mielenz 2013; Deutscher Verein 2011) nehmen „Exklusion“ nicht als einschlägigen Fachbegriff der Disziplin auf. Einzig die internationale Encyclopedia of Disability (Albrecht 2006) greift das Stichwort in einem gemeinsamen Artikel „Inclusion and Exclusion“ (Ravaud, Stiker 2006) auf und erläutert empirisch gegebene, aber historisch und kulturell variable „Idealtypen“ von Exklusion in Bezug auf Menschen mit Behinderung. Nur im deutschsprachigen der beiden gesichteten soziologischen Lexika (Smelser, Baltes 2001; Fuchs-Heinritz et al. 2013) findet sich ein Eintrag zu Exklusion, der sie als starke Abwärtsmobilität mit Risiken für den sozialen Zusammenhalt der Gesellschaft als Ganzes erläutert (Lautmann 2013) (vgl. Abschnitt 3.2.1).

Menschen mit Behinderung im Bildungssystem und in der Erwerbsarbeit greifen Puhr (2009), Wansing (2005b) und Bartelheimer (2007) auf, während Terfloth (2007) und Merten (2004) eine systemtheoretische mit einer heilpädagogischen bzw. sozialarbeitswissenschaftlichen Perspektive verknüpfen.

Hieran wird für die vorliegende Arbeit zweierlei deutlich: Zum einen wird eine unreflektierte Übertragung dieses „exklusionsblinden“ Inklusionsdiskurses der Heil- und Sonderpädagogik auf die Situation von Menschen mit Demenz dem Dualismus „Systemtheorie vs. normative Perspektive“ verhaftet bleiben. Wenn der Exklusionsbegriff als Bezugspunkt fehlt, kann der jeweilige Kontext des Inklusionsbegriffs nicht geklärt werden. Diskriminierung aufgrund zugeschriebener Merkmale, sozial ungleiche Positionierung aufgrund erworbener Merkmale, Anerkennungsdefizite oder gesellschaftliche Desintegration sind exklusionsrelevante, soziale Prozesse, die in sehr unterschiedlicher Weise immer auch Menschen mit Demenz und deren Angehörige betreffen, und die sich nicht zweidimensional – entweder der systemtheoretischen oder der normativen Seite – zuordnen lassen. Es ist daher unabdingbar, zu klären, in welchen unterschiedlichen Weisen Menschen mit Demenz exkludiert werden, um einen angemessenen Begriff von Inklusion von und für Menschen mit Demenz zu entwickeln.

Zum Zweiten beruht die Vernachlässigung einer systematischen Analyse von Exklusionsprozessen in der Heil- und Sonderpädagogik darauf, dass diese nur als Ausgangspunkt für die Installation gelingender inklusiver Praktiken gelten. Der Fokus der Heil- und Sonderpädagogik als anwendungsbezogene Profession liegt auf der Überwindung der Ausgrenzung. Dies kann dazu führen, dass die positiven Aspekte von Inklusion, bspw. die angestrebte, unbedingte bzw. unmittelbare Zugehörigkeit (vgl. Abschnitt 3.2.1), überbetont werden<sup>7</sup> und gleichzeitig die vielfältigen, sozialen Ursachen und Ambivalenzen von Exklusionsprozessen ausgeblendet werden. Die Exklusionsblindheit trägt so dazu bei, die professionelle Legitimation der Heil- und Sonderpädagogik und ihre Deutungshoheit über

---

<sup>7</sup> „Es gibt so etwas wie eine moralbedingte Schiefelage in der Beobachtung von Behinderung, eine verschwitzte humane Angestrengtheit, die auf Latenzen verweist, auf blinde Flecke der starken Art, (...)“, so Fuchs (2002, o. S.) sehr nuanciert.

„Inklusion“ zu sichern. Dieses Risiko, das mit mono-professionellen Deutungen einhergeht, kennt die Thematik der Demenzen ebenso (vgl. Abschnitt 2.3), so dass es umso wichtiger erscheint, über eine Analyse der vielfältigen Exklusionsursachen zu einem entwickelten wissenschaftlichen, multiprofessionellen und auch zivilgesellschaftlichen Diskurs zu kommen.

### 2.1.2 *Exklusionsbegriff*

Im Folgenden wird deshalb der Exklusionsbegriff in seinen Ambivalenzen näher dargestellt. Er zeichnet sich durch „eine höchst uneinheitliche und in der Folge unscharfe Verwendungsweise“ (Dederich 2006, 14) aus. Castel (2008, 69) spricht von einem „Allzweckwort (...), mit dem sich alle Varianten des Elends der Welt durchdeklinieren lassen“. Die auf seiner Grundlage gebildeten, zugespitzten Idealtypen ("Population von Entheimateten und Abgeschriebenen" (Bude 2004, 7), „Überflüssige“ (Baecker et al. 2008) tragen, so Dederich (2006, 14), durch ihren polemischen und Empörungspotenziale aktivierenden Charakter eher zu einer Pauschalierung und Verschleierung des Konzeptes bei. „Exklusion“ stellt damit einen Begriff mit erheblicher sozial- und wohlfahrtspolitischer Durchschlagskraft dar und ist aber auch in der (soziologischen) Theorie verwurzelt. Beide Ebenen sind komplex miteinander verwoben<sup>8</sup>.

Exklusion<sup>9</sup> (lat. exclusio) bezeichnet den Prozess oder die Tatsache der Ausschließung oder Ausgrenzung, die meist gegen den Willen der Betroffenen erfolgt. Umgekehrt bleiben diejenigen, die ausgrenzen, exklusiv, also unter sich. Schon die alltagsprachlich positive Bedeutung des abgeleiteten Adjektivs „exklusiv“ (i. S. von: einem außergewöhnlichen, geschlossenen Kreis zugehörig) deutet darauf hin, dass mit Ausgrenzung meist eine Abwertung einhergeht.

---

<sup>8</sup> Die dritte semantische Ebene des Begriffs (neben seiner wissenschaftlichen und politischen Bedeutung) wird durch die Begriffsverwendung in der professionellen, sozialen und pädagogischen Arbeit gebildet. Es handelt sich dabei um die Vermeidung oder Reduzierung von Exklusion durch Fachkräfte. Diese dritte Ebene wird hier nicht behandelt, da sie mit Inklusionsförderung in eins fällt, als solche für den Inklusionsbegriff eine wichtige Rolle spielt und dort behandelt wird (vgl. Abschnitt 3.2.1).

<sup>9</sup> In sozialwissenschaftlichen und sozialpolitischen Kontexten wird nur bisweilen, aber nicht systematisch, von „sozialer“ Exklusion gesprochen.

Anders als beim aktuell vielzitierten Inklusionsbegriff liegt der Höhepunkt der Popularität des Exklusionsbegriffs schon etwas zurück (vgl. Kronauer 2010b; Bude 2004; Baecker et al. 2008; Merten, Scherr 2004; Nassehi 2008; Stichweh 2005)<sup>10</sup>. In den späten 1980er Jahren verbreitete sich der Begriff angesichts zunehmender Arbeitslosigkeit, Armut und Einkommensungleichheit von Frankreich aus in Politik und Wissenschaft. Die Folge des Wandels von der Industrie- zur Dienstleistungsarbeit sind – auch aktuell noch für die meisten europäischen Staaten – deutliche Einkommensunterschiede in den Arbeits- und Beschäftigungsverhältnissen: Der Ausbau des Niedriglohnsektors, eine Liberalisierung der Finanzmärkte und die dadurch bewirkte Abkopplung der Gewinnerzielung von der Produktion schwächen die Arbeitsplatzsicherheit und Durchsetzungsmacht von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern erheblich und führt insgesamt zu einem Rückgang der an- und ungelernten Tätigkeiten (Kronauer 2010a, 34 ff.)<sup>11</sup>.

Die sozialwissenschaftliche Analyse dieser Prozesse erweiterte dabei in zweierlei Hinsicht den theoretischen Rahmen der klassischen, an Schicht und Klasse orientierten Ungleichheitsforschung (Wansing 2005a, 57). Zum einen wurden nun gegebene Schlechterstellungen hinsichtlich erworbener Merkmale (Bildung, Einkommen, Status) mit Diskriminierung anhand zugeschriebener Merkmale (Geschlecht, ethnische Herkunft, ...) verknüpft<sup>12</sup>, so dass komplexe, sich verfestigende, subjektiv und objektiv

<sup>10</sup> Die deutschsprachige Diskussion um Exklusion wurde und wird von Kronauers Werk „Exklusion. Die Gefährdung des Sozialen im hoch entwickelten Kapitalismus“ (2002; 2. Aufl. 2010b) maßgeblich geprägt. Daneben hat das Hamburger Institut für Sozialforschung in seiner Zeitschrift „Mittelweg 36“ eine Reihe von Aufsätzen veröffentlicht, die in von Heinz Bude und Andreas Willisch in dem Sammelband „Exklusion. Die Debatte über die ‚Überflüssigen‘“ (2008) veröffentlicht wurden. Ein dritter Themenstrang ist der der Systemtheorie, der auf den Arbeiten Niklas Luhmanns aufbaut und bspw. von Nassehi (2008), Stichweh (2005) sowie Merten und Scherr (2004) weitergeführt wurde.

<sup>11</sup> Dieser, im Kern auf (die Vermeidung von) Armut bezogene Exklusionsbegriff wird 1995 in die Wohlfahrtspolitik der EU aufgenommen (Wansing 2005a, 57), im Gemeinsamen Bericht über die soziale Eingliederung der Europäischen Kommission (Luxemburg 2004) definiert und als Leitstrategie gegen armutsbedingte Ausgrenzung implementiert (Report on Social Protection and Social Inclusion der Europäischen Kommission, Brüssel 2010) (vgl. Wansing 2012, 93). Zur Programmatik und Problematik eines auf soziale Ungleichheit bezogenen, internationalen Exklusionsbegriffs vgl. Schädler (2013).

<sup>12</sup> Zur Unterscheidung von vertikaler und horizontaler sozialer Ungleichheit vgl. Abschnitt 4.4.

kaum veränderbare, benachteiligende Lebenslagen beschrieben werden können. Nach Castel sind Diskriminierungen eine direkte Folge von sich verschärfender sozialer Ungleichheit. Durch die empirisch beobachtbare Destabilisierung der Bedingungen von Erwerbsarbeit und sozialer Sicherung seien wachsende Bevölkerungsgruppen vom Ausschluss bedroht („verwundbar“). Exklusion im eigentlichen Sinne entstehe dann, wenn diese Marginalisierungsprozesse in einer „explizit diskriminierenden Behandlung“ münden (Castel 2008, 83). Exklusionsprozesse haben demnach ihren Ursprung in der Destabilisierung der Mittelschichten, die, von der Mitte der Gesellschaft ausgehend, eine "normale Feindseligkeit" verursacht, wobei die "einseitige Fokussierung auf die Prozesse am Rand der Gesellschaft den Blick auf interne Destabilisierungs- und Erosionsprozesse“ häufig verstellt (Dederich 2006, 23). „Nutzlosigkeit – als soziale Zuschreibung und Lebensgefühl“ (Kronauer 2010a, 52) markiert den Übergang von dynamischen Ungleichheitsverhältnissen, die für die überwiegende Mehrheit der Gesellschaft soziale Auf- und Abstiege innerhalb prinzipiell existenzsichernder Lebensverhältnisse ermöglichen, hin zu quasi vormodernen Verhältnissen der Undurchlässigkeit von Lagen (ehemals: Stände, aktuell: Randgruppen ohne Chance auf Anschluss). Das Begriffspaar In-/Exklusion aktualisiere somit die soziologische Grundkategorie der sozialen Schließung (Max Weber), so Kronauer (2010a, 25). Ein quantitativ unterschiedliches Ausmaß an Besser- oder Schlechterstellung mündet in einen qualitativ anderen Zugang zur Gesellschaft.

Zum anderen werden in diesem erweiterten Theorierahmen die Folgen von Exklusionsprozessen auf die soziale Kohäsion von Gesellschaften untersucht. Die zunehmende Fragilität vormals stabiler sozialstaatlicher Sicherungssysteme stellt "die Institutionen infrage, die das gesellschaftliche Zusammenleben regeln" bis hin zur „Zukunft der Demokratie“ (Kronauer 2010a, 24 f.). Desintegrative Prozesse in der Gesamtgesellschaft und der Verlust sozialer Zugehörigkeit für größere Bevölkerungsteile sind die Folge, weil Gruppen von Exkludierten (oder: Entkopplten) in ähnlichen sozialen Lagen reproduktionsfähige Unterschichten oder Exklusionsmilieus bilden (Kronauer 2010a, 51 f.).

Die Wurzeln des Konzeptes reichen jedoch weiter zurück als die bis hier skizzierten ungleichheitstheoretischen Überlegungen. Stichweh skizziert die Genese des Begriffspaars In-/Exklusion für die letzten drei bis vier Jahrzehnte in drei, eng miteinander zusammenhängenden, Diskurssträngen: Zunächst ist dies mit Talcott Parsons und Niklas Luhmann ein genuin soziologisch-systemtheoretischer Zugang, der Inklusion als "Form der Beteiligung und der Berücksichtigung von Personen in Sozialsystemen" definiert (Stichweh 2013, o. S.). Es war Parsons' Aufsatz „Full Citizenship for the Negro American?“ (1965), der eine „analytische Perspektive vorbereitete, die die Inklusion größerer Bevölkerungskreise als einen Schlüsselprozess in der Ausdifferenzierung der die Moderne prägenden Funktionssysteme auffaßte.“ (Stichweh 2013, o. S.). Zuvor marginalisierte Milieus wurden nun unter dem Druck, deren Beiträge als funktionale Vorteile für die Gesamtgesellschaft zu würdigen, anerkannt.

„Inklusion hebt gesellschaftliche Ungleichheit nicht auf. Vielmehr schärft sie (gerade im Lichte des Gleichheitsgebotes) den Blick für solche Ungleichheiten, mit der Folge, dass faktische Ungleichheiten in Ansprüche umgemünzt werden, die dann beispielsweise in sozialen Bewegungen artikuliert und deren Erfüllung eingefordert wird.“ (Dederich 2006, 12)

Die strukturfunktionalistische Idee der funktionalen Gliederung und normativen Integration von Gesellschaft wurde von Luhmann zum Systemfunktionalismus weiterentwickelt (Luhmann 1997). Gesellschaften bestehen demnach aus prinzipiell offenen, differenzierten Funktionssystemen ohne zentrale Steuerung und innere Abhängigkeit. Exklusion bezeichnet in dieser Sichtweise die Prozesse der Nicht-Berücksichtigung von Individuen durch die Funktionssysteme (bspw. steht Personen mit einem Förderschul-Abschluss der Arbeitsmarkt in nur begrenzter Weise offen). "Exklusionsindividualität" meint die Differenz von Individualität und Rolle und damit die Gesamtheit derjenigen Anteile einer Person, die nicht durch Rollenübernahmen (bspw. im Beruf, im Ruhestand oder in der Freizeit) in die Gesellschaft eingebunden sind. In diesem Sinne sind alle Menschen von Exklusion betroffen (Nassehi 2008, 123), und der Begriff verliert seine sozialpolitische Bedeutung ebenso wie seinen Stellenwert in der Beschreibung sozialer Ungleichheit. Der zweite Entstehungsdiskurs von Inklusion und Exklusion basiert auf der französischen Sozialthe-



orie, die bis hin zu Foucault (Sozialdisziplinierung als In- bzw. Exklusion) und Bourdieu den Begriff der Solidarität von Émile Durkheim „nahezu in eins setze“ mit dem Begriff der Gesellschaft<sup>13</sup> (vgl. Abschnitt 4.1) (Stichweh 2013, o. S.). In- bzw. Exklusion ist dann gleichbedeutend mit dem Gelingen bzw. Scheitern von Solidarität, also: Gesellschaft. Zur Zeit der sozialen Umbrüche ab den 80er Jahren des letzten Jahrhunderts (s. oben) erlangte die Semantik von „Solidarität“ und „Exklusion“ nicht nur in der soziologischen Theorie, sondern auch in der Sozialpolitik Frankreichs große Bedeutung. Einem dritten Diskursstrang folgend sieht die "britische Wohlfahrtsstaatstheorie seit Thomas Humphrey Marshall (...) die kommunikative Berücksichtigung von Personen in Sozialsystemen als Mitgliedschaft nach dem Paradigma von ‚citizenship‘“ (Stichweh 2013, o. S.), wobei plurale (also: bürgerliche, politische und/oder soziale) Mitgliedschaften möglich sind. Exklusion in diesem Sinn bezieht sich auf Personen ohne oder mit eingeschränkten Bürgerrechten.

### 2.1.3 *Exklusionsdimensionen: Produktion, Reproduktion, Partizipation*

Nach dieser ersten Übersicht über Begriffe und Konzepte von „Exklusion“ sollen im Folgenden einige Merkmale detaillierter betrachtet werden. Martin Kronauer definiert Exklusion, der oben schon erläuterten Relationalität der beiden Begriffe folgend, als Abwesenheit von Inklusion:

"Inklusion, wie sie hier verstanden wird, meint gesellschaftliche Zugehörigkeit und Teilhabe, die durch die Einbindung von Menschen in die wechselseitigen Sozialbeziehungen der gesellschaftlichen Arbeitsteilung, durch Reziprozität in Verwandtschaft und Bekanntenkreisen sowie die Zuerkennung und Materialisierung von (persönlichen, politischen und sozialen) Bürgerrechten gewährleistet wird. Umgekehrt bedeutet Exklusion letzten Endes den Abbruch der Wechselseitigkeiten, soziale Isolation und den Verlust von Bürgerrechten, sei es durch deren formale Verweigerung oder durch ihren Substanzverlust, der die Materialität gesellschaftlicher Teilhabe infrage stellt." (Kronauer 2010c, 17)

Exklusion beruht also auf einem Interdependenzdefizit in den Sphären der Produktion (gesellschaftliche Arbeitsteilung) und der Reproduktion (soziale Nahbeziehungen) sowie einem Mangel an Partizipation (formale

---

<sup>13</sup> Kronauer (2010a, 32) sieht auch Robert Castel in dieser theoretischen Tradition.

Verweigerung des Bürgerstatus oder faktische Benachteiligung hinsichtlich der Umverteilung erwirtschafteter Güter). Im Folgenden wird zunächst die Verflechtung dieser drei Dimensionen näher beleuchtet und dann auf jede einzelne näher eingegangen.

Die Dimensionen Produktion, Reproduktion, Bürgerrechte sind grundlegend für soziale Stabilität und Entwicklung von Gesellschaften (Kronauer 2010a, 47). Aus Sicht der Individuen substituieren sie sich gegenseitig nicht (Kronauer 2010c, 18), sind aber dennoch eng miteinander verwoben, ergänzen sich und können auch in Widerspruch zueinander geraten (Kronauer 2010a, 31):

„Aus dem Paradox, dass kapitalistische Marktwirtschaften nicht-marktförmiger Vorleistungen und Regeln bedürfen, die sie zugleich einschränken und ermöglichen, ergeben sich die Spannungen, Widersprüche, aber auch Komplementaritäten zwischen den Institutionen, die gesellschaftliche Zugehörigkeit und Teilhabe vermitteln. Nicht obwohl, sondern gerade weil Erwerbsarbeit, Sozialstaat und Familie relativ eigenständige, aber zugleich komplementäre Institutionen der Inklusion umfassen, können auch die Exklusionsprozesse in den jeweiligen Dimensionen institutionell 'übergreifen', sich verbinden und einander wechselseitig verstärken.“ (Kronauer 2010a, 49 f.)

So ist bspw. die – kapitalistisch organisierte – Erwerbssphäre auf das Funktionieren der auf Nahbeziehungen beruhenden Reproduktion (bspw. Kindererziehung) angewiesen. Die Übernahme von Sorgearbeiten gilt unter Erwerbsgesichtspunkten in der Marktgesellschaft als soziales Risiko (Kuhlmann 2012, 38). Werden soziale Sicherungssysteme eingerichtet, die erst eine umfassende Ausübung von Bürgerrechten ermöglichen, sind diese wiederum – gesteuert durch staatliche Umverteilungsmechanismen – abhängig von den wirtschaftlichen Erträgen der Unternehmen:

„Inklusion auf der Grundlage sozialer Rechte bleibt deshalb unter kapitalistisch-marktwirtschaftlichen Vorzeichen immer gefährdet und fragil. Die prekäre Verbindung von Marktabhängigkeit und sozialen Rechten stellt gewissermaßen die ‚Achillesferse‘ der sozialen Inklusion dar.“ (Kronauer 2010a, 34)

Die Nichtverfügung über materielle Güter, der Ausschluss aus sozialen Interdependenzbeziehungen und das Vorenthalten von Rechten münden

in objektiv gegebener und subjektiv erlebter Bedeutungslosigkeit, Abhängigkeit und mangelnder Anerkennung (Puhr 2009, 14):

„Lebensbedrohlich im sozialen, wenn nicht gar körperlichen Sinn wird Ausschließung dann, wenn der Zugang zu grundlegenden gesellschaftlichen Funktionen versperrt bleibt oder nur um den Preis sozialer Missachtung gewährt wird; wenn Ausgrenzungen alle Aspekte des menschlichen Lebens übergreifen und auf Dauer gestellt werden. In diesem letzteren Sinn soll (...) von sozialer Exklusion die Rede sein.“ (Kronauer 2010a, 26)

In der Trias von Produktion, Reproduktion und Bürgerrechten kommt der Produktionssphäre, also den Strukturen der (Erwerbs-)Arbeit, eine zentrale Bedeutung für In- bzw. Exklusionsprozesse zu:

„Wechselseitige Abhängigkeit in und durch Erwerbsarbeit bildet in unserer Gesellschaft eine wesentliche Voraussetzung für soziale Anerkennung, sei es in der Arbeit selbst oder durch das Geld, das man verdient. (...) Auch in Gesellschaften, die nicht mehr auf einer Zentralität von Erwerbsarbeit beruhen würden, blieben die wechselseitigen Abhängigkeiten in der und durch die Arbeit ein wesentliches Moment der Vergesellschaftung. Denn die Menschen als zugleich tätige und soziale Wesen leben von der und durch die Kooperation miteinander.“ (Kronauer 2010a, 30 f.)

Weiter unten wird die Frage geklärt werden müssen, inwieweit Personen, die aufgrund ihres Alters, wegen Krankheit oder Behinderung von der Teilhabe an Erwerbsarbeit ausgeschlossen sind, ebenfalls unter mangelnder sozialer bzw. materieller Anerkennung leiden<sup>14</sup> oder stattdessen „in eine gesellschaftlich anerkannte Lebensform und Tätigkeit jenseits der Erwerbsarbeit (wie etwa die des Rentners) ausweichen“ (Kronauer 2010a, 45) können. Es scheint zu kurz zu greifen, Exklusion monokausal auf ein Scheitern an den Leistungsanforderungen moderner Gesellschaften zurückzuführen, wie Stein es für Menschen mit Behinderung unternimmt:

„Die tiefere Ursache jedoch liegt in dem gemeinsamen 'Merkmal' der mangelnden Leistungsfähigkeit hinsichtlich der wirtschaftlichen Verwert-

---

<sup>14</sup> Vgl. bspw. den Bericht der im Alter von 54 Jahren mit einer Lewy-Body-Demenz diagnostizierten Helga Rohra über ihre Bemühungen, vom zuständigen Integrationsfachdienst in eine geeignete Arbeitsstelle vermittelt zu werden (Rohra 2011, 53 ff.).

barkeit ihrer Arbeitskraft. (...) Da unser Wirtschaftssystem noch heute die gleichen ökonomischen (Grund-)Strukturen aufweist, ist die Problemstellung seit Beginn der Industrialisierung letztlich dieselbe geblieben.“ (Stein 2010, 74)<sup>15</sup>

Tatsächlich kennt auch die nach-ständische, industrialisierte Gesellschaft Rollen und Milieus, die nicht über die wirtschaftliche Verwertung der Arbeitskraft vergesellschaftet sind und dennoch Anerkennung genießen, wie bspw. die bürgerliche Hausfrau. Umgekehrt werden auch wirtschaftlich erfolgreiche und leistungsfähige Personen ausgegrenzt, bspw. aufgrund ihrer ethnischen Zugehörigkeit. Obwohl die Bedeutung von Erwerbsarbeit für die Vermeidung von Exklusionsprozessen nicht unterschätzt werden darf, geht es angesichts der oben schon erläuterten paradoxen Verschränkung marktförmiger und nicht-marktförmiger Mechanismen nicht nur um die (Nicht-)Erfüllung von Leistungsnormen, sondern um grundlegende Ausschlüsse aus den produktiven und reproduktiven Austauschprozessen, durch die die Menschen Bedeutung für einander erlangen. So werden schwerbehinderte Menschen im ersten Arbeitsmarkt weniger durch das Verfehlen der Leistungsnorm, sondern eher durch Verstöße gegen kulturelle Normen und Regeln (bspw. am gemeinsamen Mittagstisch) aus den sozialen Austauschprozessen ausgeschlossen (Bruker, Schuhmacher 2013). Die von Stein im Zusammenhang mit dem oben angeführten Zitat angesprochene „systematisch(.) erfolgende(.) Verbesonderung von Menschen aufgrund bestimmter Merkmale“ (2010, 74), also ihre Institutionalisierung, erfolgt demnach nicht nur aufgrund ihrer geringeren Leistungsfähigkeit, sondern auch deshalb, weil moderne Gesellschaften in der Lage sind, hoch-effiziente funktional differenzierte, separierende (Versorgungs-)Strukturen aufzubauen und zu betreiben. Denn das Strukturprinzip der Arbeitsteilung bzw. der funktionalen Differenzierung durchzieht nicht nur den wirtschaftlichen Sektor, sondern alle Lebensbereiche (Exner 2007, 175).

In der zweiten der genannten Dimensionen, die der familiären, reproduktiven sozialen Nahbeziehungen, hat, im Unterschied zur Produktionssphäre, Leistungsfähigkeit keine Bedeutung. Stattdessen beruhen sie auf

---

<sup>15</sup> Vgl. für diese Argumentation auch: Plemper et al. (2007, 13).

„(...) einer informellen Reziprozität. Das Geben und Nehmen wird hier nicht nach dem Äquivalententausch oder einem Preis bemessen wie auf den verschiedenen Märkten, sondern nach den Maßstäben von Loyalität und Solidarität.“ (Kronauer 2010a, 31).

Nicht erst die totale Isolation, sondern schon „eine Einschränkung der sozialen Kontakte im Wesentlichen auf Menschen in gleicher oder ähnlich benachteiligter Lage“ (Kronauer 2010a, 46) wirkt exkludierend, weil in einer solchen Lage Netzwerke, die eine Unterstützungsfunktion übernehmen können, fehlen. Bspw. wirken berufliche Netzwerke und "Nutzfrendschaften" nach Luhmann "parasitär" und steuern Ex- und Inklusion, auch gegenläufig zu den formal gültigen Zugangs- und Ausschlusskriterien. Kleine Netzwerke, die von Verwandtschaft und Menschen in ähnlich benachteiligter Lage geprägt sind, verstärken die Abhängigkeit von formaler Hilfe. (Wansing 2007, 284 f.) Darüber hinaus ist das Risiko des Verlusts selbst dieses sozialen Halts in der und durch Familie, Freunde oder Nachbarn durch den Individualisierungsschub westlicher Gesellschaften seit Mitte des 20. Jh. erhöht worden. Das Herauslösen der Individuen aus traditionellen sozialen Milieus eröffnet einerseits Chancen zur Gestaltung des Lebenslaufs, zwingt andererseits aber auch dazu, Nahbeziehungen selbstbestimmt auszuwählen und aufzubauen – ein Unterfangen, das – gerade auch, wenn wenig materielle Ressourcen zu Verfügung stehen – misslingen und in die Isolation führen kann (Beck 1986). Die selbstgewählten und -bestimmten Beziehungen zeigen sich aufgrund der fehlenden Verankerung milieuspezifischer Normen, Werte und sozialer Routinen fragiler und weniger verbindlich in Bezug auf eine kooperative Bewältigung von Notlagen: "Mehr denn je sind die Menschen heute materiell und sozial auf Leistungen angewiesen, die sie von Märkten und vom Staat beziehen." (Kronauer 2010a, 36) Dabei gilt:

„Die bedrohliche Kehrseite von Individualisierung, die Gefahr sozialer Isolation, macht sich vor allem an biographischen Bruchstellen bemerkbar – Arbeitslosigkeit, Krankheit, Hinfälligkeit; in solchen Situationen also, die an gesellschaftlich Verdrängtes rühren, weil sie die Grenzen der individuellen Gestaltungsfähigkeit aufzeigen.“ (Kronauer 2010a, 37)<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> Vgl. auch Dederich (2006, 22 f.)

Individualisierung im negativen Sinn gilt Kronauer darüber hinaus als „Verlust jeder Möglichkeit, das eigene Scheitern dann noch als kollektives Schicksal zu deuten und daraus womöglich Widerstandskraft zu ziehen.“ (Kronauer 2010c, 12). Exklusion auf der Dimension der sozialen Nahbeziehungen ist für Menschen mit Demenz und deren Angehörige in höchstem Maß bedeutsam (vgl. Abschnitt 2.3.4.1).

Für die dritte der angesprochenen Dimensionen, die der sozialen Bürgerrechte, gelte, so Kronauer (2010a, 34 ff.), dass sie in Deutschland eher auf Statussicherung denn auf die Beseitigung sozialer Ungleichheit ausgelegt seien. Dies lässt sich bspw. an der Arbeitslosensicherung ablesen, die nicht nur durch Beitragszahlungen weitestgehend an den Erwerbsstatus geknüpft ist, sondern auch an den Status als staatsangehörige bzw. inländische Person. Werden soziale Rechte aber nicht unabhängig vom Erwerbsstatus gewährt, so verlieren sie ihren Bezug zur Sicherung sozialer Teilhabe: "Für eine wachsende Zahl von Menschen hat (...) der Bürgerstatus seine materielle Grundlage verloren." (Kronauer 2010a, 40 f.) Personen, die Sozialleistungen wie Arbeitslosengeld oder Pflegeversicherungsleistungen erhalten, werden eher als „Kunden“ begriffen und weniger als mit Rechten ausgestattete Bürger. Kann kein Bezug der Leistung zum Marktsystem mehr hergestellt werden, wird stattdessen das Leitbild der „Fürsorge“ wirksam (Huster, Bourcarde 2012, 20), das aber ebenfalls den Fokus nicht auf bürgerrechtlich legitimierte, materielle Umverteilung und soziale Teilhabe legt. Zu den gesellschaftlich legitimierten und ggf. sogar individuell selbstgewählten Formen der „fürsorglichen Exklusion“ zählen bspw. Regelungen zum Mutterschutz, Krankengeldzahlungen oder Rentenregelungen, die „zumindest phasenweise und statusgruppenbezogen vom unbedingten Verweis auf Erwerbsarbeit als Einkommensquelle“ entbinden und so ökonomisch bedingte Exklusionsrisiken abmildern oder aufheben sollen (Benz 2012, 120) (vgl. auch Stein 2013, 5; Dederich 2006, 11).

"Die zeitweilige Ausschließung eines Personenkreises von bestimmten gesellschaftlichen Funktionen kann sogar eine Maßnahme zum Schutz dieser Personen darstellen und in deren Interesse vollzogen werden. Das trifft beispielsweise für das Verbot von Kinderarbeit zu." (Kronauer 2010a, 25)

Das ggf. mit dem Schutzstatus verbundene Anerkennungs- und Gerechtigkeitsdefizit (vgl. oben zur Bedeutung der Erwerbsarbeit) wird, wie hier bei Kronauer, in der Ungleichheitssoziologie nicht problematisiert. Exklusionen durch den Schutzzweck zu legitimieren ist aber in Bezug auf Menschen mit Behinderung und in wachsendem Maße auch für Menschen mit Demenz als fragwürdige Praxis kritisiert worden (Neumann 2006) (vgl. Abschnitt 2.3).

Die Analyse der Ausgrenzung von Menschen mit Demenz im folgenden Abschnitt basiert auf dem Exklusionsbegriff von Martin Kronauer, der definiert ist als „Abbruch der Wechselseitigkeiten, soziale Isolation und den Verlust von Bürgerrechten“. Damit sind die Produktions- ebenso wie die Reproduktionssphäre und die soziale und politische Sprachfähigkeit erfasst. Exklusion ist nicht kurzfristig, sondern auf Dauer gestellt, schwer umkehrbar und kann lebensbedrohliche Ausmaße annehmen. Dabei wirkt nicht nur extreme materielle Ungleichheit ausgrenzend, sondern auch soziale Missachtung von Personen oder Gruppen anhand von zugeschriebenen Merkmalen.

## **2.2 Sozialgeschichte der Demenz**

Wie bekannt war Altersverwirrtheit in unterschiedlichen historischen Epochen? Welche Bedeutung wurde ihr beigemessen, und wie haben demenzerkrankte ältere Menschen an der Gesellschaft teilgenommen? Wurden sie aufgrund ihres sozial abweichenden Verhaltens als Fremde oder fremd Gewordene ausgegrenzt, oder kamen sie – evtl. auch in Erwidierung auf die von ihnen erbrachte Lebensleistung – in den Genuss einer aufmerksamen Begleitung im Alltag? Wie sind schließlich Ausgrenzungsrisiken von Menschen mit Demenz im historischen Vergleich zu bewerten? Bevor anschließend an die theoretischen Überlegungen zu Exklusion (2.1) auf die spezifischen Ausgrenzungsrisiken von Menschen mit Demenz (2.3) eingegangen wird, soll zunächst in historischer Perspektive nach dem Umgang mit Menschen mit Demenz gefragt werden. Publikationen zur Geschichte von Demenzerkrankungen fokussieren überwiegend medizinhistorische Aspekte: die Erarbeitung des Krankheitskonzepts, die systematische Einordnung anhand beobachteter

Symptome (Nosologie) sowie die Suche nach den Ursachen der Erkrankung und geeigneten Therapien. Dabei wird vor allem der Zeitraum seit der Entdeckung der nach ihm benannten Krankheit durch Alois Alzheimer in den Blick genommen (Lauter 1991; Berzewski 1996; Boller, Forbes 1998). Für die Zeit vor 1800 liegen nur wenige medizinhistorische Quellen vor<sup>17</sup>:

„Weder aus den frühen Hochkulturen noch aus griechisch-römischer Zeit ist auch nur eine einzige ärztliche Abhandlung überliefert, die sich ausschließlich oder vorwiegend mit der Frage progredienter kognitiver Einbußen befasst. In der gesamten medizinischen Literatur gibt es auch keinen in sich geschlossenen Abschnitt, der nur im entferntesten ein Zustandsbild ‚Demenz‘ zum Gegenstand hätte.“ (Karenberg, Förstl 2003a, 6)<sup>18</sup>

Ebenso mangelt es an einer systematischen Auswertung der Quellen (Karenberg, Förstl 2003b, o. S. ff.). Noch weniger Hinweise finden sich auf die hier interessierenden sozialgeschichtlichen Aspekte des Umgangs mit Menschen mit Demenz und ihrer Einbezogenheit bzw. Ausgrenzung in verschiedenen Epochen: u. a. bei Karenberg und Förstl (2003a), Berchthold und Cotman (1998) und Wetzstein (2005). Stellenweise wurde für die folgenden Abschnitte auf historische Darstellungen des Lebens von Menschen mit geistiger Behinderung zurückgegriffen (Häßler 2011; Clark 1993).

### 2.2.1 *Demenz in der Antike*

Der Blick der Antike<sup>19</sup> auf das Alter und auf die in dieser Lebensphase auftretenden kognitiven Beeinträchtigungen ist uneinheitlich (Wetzstein

<sup>17</sup> Dies gilt für die Geschichte von geistig behinderten Menschen ganz allgemein und mündet, wie Ferguson konstatiert, auch in einer wissenschaftlichen Marginalisierung: „As one historian has put it, the ‚social marginality‘ where historians seemed to feel that people who could not learn were also not worth learning about“ (Ferguson 2006, 1089) Insbesondere über das Alltagsleben intellektuell eingeschränkter Menschen liegen kaum Quellen vor.

<sup>18</sup> Dieser Text liegt zum einen als gedruckte Publikation vor (Karenberg, Förstl 2003a), aber auch leicht verändert als Internetveröffentlichung (Karenberg, Förstl 2003b).

<sup>19</sup> Hier die griechisch-römische Antike, die etwa das 3. Jh. vor bis zum 4./5. Jh. nach Chr. umspannt. Obwohl sie als Ursprung des Abendlandes gilt („Ancient West“), ist sie aus einer Mischung von, auch dezidiert nicht-westlichen, Kulturen entstanden (Rose 2006,



2005, 27). Häufig und auch schon in sehr frühen Dokumenten werden die Nutzlosigkeit geschwächter, alter Menschen und deren kognitive Defizite beklagt, so vom altägyptischen Wesir Ptahhotep im 24. Jh. v. Chr.:

„Die Gebrechlichkeit (*teni*) ist eingetreten (...), Altersschwäche (*wegeg*) ist dazugekommen, infantile Schwäche (*ihu*) manifestiert sich erneut (...). Das Herz (als Denkorgan) lässt nach, es kann sich nicht (mehr) des Gestern erinnern (...) Was das Alter den Menschen antut? Übles in jeder Hinsicht!“ (Fischer-Elfert 2002; 222)

Ähnlich negativ äußert sich Pythagoras im 7. Jh. v. Chr. und bezeichnet die beiden letzten Lebenszyklen (63-80 Jahre bzw. 81 Jahre und älter) als „a period of decline and decay of the human body and regression of mental capacities.“ (Berchtold, Cotman 1998, 173). Die menschliche Existenz kehre zur Beschränktheit des ersten Zeitraums der Kindheit zurück. Vermutlich kannte auch Hippokrates (460-377 v. Chr.) die im Zusammenhang mit dem höheren Alter auftretende geistige Schwäche, aber es ist nicht sicher, ob er sie als organisch verursachte, unheilbare Gemütskrankheit („paranoia“) beschrieb oder als Teil des normalen Alterungsprozesses. Beide Interpretationen schließen sich nicht restlos aus, da Hippokrates zufolge sowohl die geistigen Krankheiten als auch der Alterungsprozess auf einer Verschiebung im Mischungsverhältnis der vier Körpersäfte beruhen. Auf Basis der Humoraltheorie ist das Alter die Lebensphase, in der die Balance zu Ungunsten des Warmen und Feuchten verliert und das Kalte und Trockene überwiegt (Berchtold, Cotman 1998, 172 f.).

Plato unterscheidet im Dialog „Phaidros“ (ca. 370 v. Chr.) den krankheitsbedingten bzw. durch Mangel an Einsicht verursachten Wahnsinn von einem, der als göttliche Gabe zu verstehen sei. Diese „nützliche Art“ (Erler 2006, 122) des Wahnsinns umfasst den prophetischen Wahnsinn, den heiligen Wahnsinn der Riten, den dichterischen Wahnsinn sowie – als höchste Form – den erotischen Wahnsinn im Sinne einer Erinnerung an den „vorgeburtlichen Zustand seliger Schau“ (2006, 122). Gronemeyer schließt daraus für die Antike auf ein

---

852). Andere vorzeitliche Kulturen können im Rahmen dieser Arbeit nicht bearbeitet werden.

„(...) Band zwischen Normalität und ‚Demenz‘ (wie alle möglichen Formen des Wahnsinns geheißten haben) (...). Ein Band, dass darin bestanden hatte, dass man der ‚Demenz‘ eine göttliche, eine religiöse und kulturelle Bedeutung zugestehen konnte“. (Gronemeyer 2013, 81)<sup>20</sup>

Dies steht jedoch im Widerspruch dazu, dass Greise in den Augen Platons und auch nach Ansicht der meisten antiken Philosophen und Naturwissenschaftler an Vernunft, menschlicher Vollkommenheit und Zugang zur Wahrheit verlieren. So zitiert Platon ca. 360 v. Chr. das antike Sprichwort „Im Blick auf die Vernunft sind Greise zum zweiten Mal Kinder“ (Gesetze, 646a), das im weiteren historischen Verlauf in ganz Europa bis in die frühe Neuzeit hinein aufgegriffen wurde (Karenberg, Förstl 2003a, 10). So nennt der Arzt Galen (130-210 n. Chr.) das Alter als eine der Situationen, in denen Einfältigkeit auftreten kann:

“(…) some in whom the knowledge of letters and other arts are totally obliterated; indeed they can't even remember their own names (...) Even now it is seen, that on account of extreme debility in old age, some are afflicted with similar symptoms” (Torack 1983, 24; zit. nach Berchtold, Cotman 1998, 174 f.; Auslassung durch Torack)

Der römischen Satirendichter Juvenal (2. Jh. n. Chr.) betont die mit einer Demenz verbundene soziale Entfremdung:

<sup>20</sup> Karenberg und Först (2003a, 6) weisen darauf hin, dass vor 1800 eine Vielfalt von Begriffen („amathia, amentia, amnesia, anoia, fatuitas, memoriae debilitas, mentis stupor, morosis, oblivio, stultitia und stupiditas, um nur die wichtigsten und am häufigsten benutzten zu nennen“) für geistige Beeinträchtigungen benutzt wurden und umgekehrt der Begriff Demenz inhaltlich abweichend von der heutigen Bedeutung für ganz unterschiedliche Erscheinungsweisen von geistiger Behinderung verwendet wurde. Die Geschichte des Begriffs sei also von der historischen Entwicklung des Konzepts zu unterscheiden, so Wetzstein (2005, 26). Auch Ferguson betont die komplexe Interaktion zwischen den Bezeichnungen und den damit bezeichneten Phänomenen, die eine Geschichte der geistigen Behinderung anzuerkennen habe (Ferguson 2006, 1089). Gronemeyer dagegen fasst Konzept und Begriff zusammen, wenn er betont: „Im Kern sind die Worte ‚Wahnsinn‘ und Demenz in ihrer ursprünglichen Bedeutung identisch. Die Dementen waren deshalb die Wahnsinnigen ganz allgemein (...)“, im Sinne von „ohne“/„leer an Verstand“ bzw. „ohne Sinn“. Erst seit ca. 1980 gelte die moderne Bedeutung von Demenz als einer eingeschränkten Erinnerungsfähigkeit (Gronemeyer 2013, 69). Angesichts der Fülle an angeborenen oder erworbenen geistigen und seelischen Erkrankungen bzw. Beeinträchtigungen trägt die Ineinssetzung von Konzept und Begriff m. E. allerdings nicht zu einer differenzierten Klärung der historischen Entstehung des Demenzkonzeptes bei.

„Doch schlimmer als jeder Schaden an den Gliedern ist der Schwachsinn (dementia), durch den er weder die Namen der Sklaven noch das Gesicht des Freundes erkennt, mit dem er in der vergangenen Nacht speiste, noch jene, die er zeugte, die er aufzog (...)“ (Karenberg, Förstl 2003a, 12 f.)

Ob das Alter allerdings zwingend mit kognitiven Defiziten verbunden ist, darüber herrschten unterschiedliche Ansichten: Terenz (ca. 195/184-159 v. Chr.) betont wie Aristoteles<sup>21</sup> die Unausweichlichkeit von Altersbeschwerden: „senectus ipast morbus“ (Das Alter selbst ist die Krankheit). Cicero (106-43 v. Chr.) führt die Einbußen auf mangelnde Aktivität und Disziplin zurück:

„Doch das Gedächtnis schwindet. Vermutlich, wenn man es nicht übt, oder auch, wenn man von Natur aus schwerfälliger ist. (...) Alten Menschen bleiben ihre Geistesgaben erhalten, wenn ihnen nur ihr Eifer und ihr Fleiß erhalten bleibt, (...)“ (Cicero, *De senectute*; zit. nach: Wetzstein 2005, 27)<sup>22</sup>

Dennoch, so Berchtold (1998, 175), ist die überwiegende Auffassung in der griechisch-römischen Antike die, dass kognitive Defizite unausweichlich zum Alter gehören, was vermutlich die Grundlage für den Bedeutungswandel der Begriffe „Senilität/senil“ legt, und zwar von „sehr alt“ auf „demenzkrank“.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass altersbedingte geistige Verwirrung und Gedächtnisverlust in der Antike keine unbekannten Phänomene waren, sondern neben der körperlichen Gebrechlichkeit als alltägliche Begleiterscheinung des Alters thematisiert wurden (vgl. für weite-

---

<sup>21</sup> Aristoteles bewertete die Senilität als unausweichliche Alterserscheinung ohne nennenswerte organische Ursachen, die dementsprechend keiner medizinischen Klärung bedurfte. Er vermutete den Sitz des Gedächtnisses im Herz, anders als schon 600 v. Chr. der Naturphilosoph Alkmaion, für den das Gehirn das zentrale Wahrnehmungs- und Erkenntnisorgan war. Diese Auffassung wurde von Hippokrates bestätigt, geriet aber – ebenso wie die Überlegungen zu möglichen organischen Ursachen der altersbedingten Demenz – unter dem großen Einfluss der aristotelischen Schriften für mehrere Jahrhunderte in Vergessenheit (Berchtold, Cotman 1998, 174).

<sup>22</sup> Ebenso Diogenes von Oinoanda (2. Jh. n. Chr.): „(...) Diogenes of Oenoanda too protests (rather frequently) against the anticipation of senility. Two fragments give the tone: '[... since many] live to the last day of their lives with their faculties unimpaired', and, 'let us not forget that it is not from old age that derangement comes but from some other natural cause'." (Clark 1993, 69)

re Belege Clark 1993, 69 ff.). Dies, obwohl die Gruppe der Betroffenen zahlenmäßig klein war: Schätzungen zufolge wurden etwa 5 % der Bevölkerung bis zu 60 Jahre alt und nur 3 % bis zu 65 Jahren (Karenberg, Förstl 2003a, 6). Die dennoch nicht unerhebliche Bedeutung des Phänomens geistiger Verwirrung und Vergesslichkeit im Alter zeigen Regelungen zum Umgang mit älteren, verwirrten Menschen, die gleichzeitig Hinweise auf den in dieser Arbeit interessierenden Grad der Ein- bzw. Ausgrenzung von demenzkranken Menschen in der Antike geben:

Aristoteles konstatiert im Alter den Verlust des Scharfsinns ebenso wie der intellektuellen Fähigkeiten (Urteilsvermögen, Vorstellungskraft, Argumentationskraft und Gedächtnis) (Berchtold, Cotman 1998, 173). Seine Erwägungen, deshalb hohe Staatsämter nicht an Ältere zu vergeben, geben einen ersten Hinweis auf soziale Ausgrenzung von älteren Menschen bzw. Menschen mit Demenz. In der von Solon (500 v. Chr.) überarbeiteten Rechtsprechung zum Erbrecht wird das Alter allgemein als Risiko für ein eingeschränktes Urteilsvermögen gesehen, und den Älteren kann unter bestimmten Umständen die Selbstbestimmung über das Erbe entzogen werden<sup>23</sup>:

„Solon amended the laws of the time that dictated that an inheritance was to be divided among the family, and annexed the legality of including an extra-familial heir, ‚provided judgment was not impaired by pain, violence, drugs, old age, or the persuasion of a woman‘ (152).“<sup>24</sup>  
(Berchtold, Cotman 1998, 173)

Platon entwirft in seinen „Gesetzen“ eine detaillierte Ablaufplanung für die Aberkennung von Bürgerrechten zum Schutz des Familienvermögens im Falle einer demenziellen Erkrankung<sup>25</sup>, wobei auch der Gewissenskonflikt

<sup>23</sup> Bei Cicero findet sich der Bericht über das Gerichtsverfahren, dass Iophon gegen seinen Vater Sophokles anstregte: Da dieser bis ins hohe Alter an seinen Tragödien arbeitete, erweckte er den Eindruck, die Familienfinanzen zu vernachlässigen, weshalb ihn sein Sohn für unmündig erklären lassen wollte. Nachdem Sophokles Verse aus dem Stück *Oidipous auf Kolonos*, an dem er gerade arbeitete, rezitierte hatte, fragte er das Gericht, ob ein geistig Verwirrter diese Verse geschrieben haben könne, und wurde daraufhin freigesprochen (Clark 1993, 71).

<sup>24</sup> Teilzitat nach: Terry, R. D. (1996): The pathogenesis of Alzheimer disease: An alternative to the amyloid hypothesis. J. Neuropathol. Exp. Neurol. 55:1023–5

<sup>25</sup> „Now suppose illness or old age or a cantankerous temper (...) or all three make a man more wayward (or “unusually demented” – ...) [Loeb]) than old men usually are, unbe-

des klagenden Sohnes, der zwischen der Achtung vor der väterlichen Autorität und einem das Eigentum schützenden Umgang mit dessen Verlust seiner geistigen Fähigkeiten hin- und hergerissen ist, thematisiert wird.

Die Verantwortung für die Sorge um geistig verwirrte Personen kam der Familie zu, die alle Haushaltsmitglieder, Sklaven und Freigelassenen und ggf. auch enge Freunde umfasste. Dies war nicht nur in der athenischen Verfassung geregelt, die Söhne verpflichtete, für das leibliche Wohlergehen der Eltern und ein würdiges Begräbnis zu sorgen, auch wenn diese geistig verwirrt waren, sondern es entsprach auch fest verankerten Gepflogenheiten und sozialen Erwartungen (Clark 1993, 144). Tötungen oder Aussetzungen mit Todesfolge von Personen, die aufgrund geistiger Verwirrung von ihrer Familie nur schwer zu kontrollieren waren, galten in der griechischen Polis als barbarisch<sup>26</sup> und waren mit sozialen und rechtlichen Sanktionen bewehrt (Clark 1993, 160 f.). Dies kann als Hinweis gelten, dass Familien durchaus zu solchen, als extremste Form der Exklusion geltenden, Handlungsweisen griffen.<sup>27</sup>

---

known to all except his immediate circle; and suppose he squanders the family resources on the grounds that he can do as he likes with his own property, so that his son is driven to distraction but hesitates to bring a charge of lunacy (...). This is the law the son must observe. First of all he must go to the eldest Guardians of the Laws and explain his father's misfortune, and they, after due investigation, must advise him whether to bring the charge or not. If they advise that he should, they must come forward as witnesses for the prosecution and plead on his behalf. If the case is proved, the father must lose all authority to manage his own affairs, even in trivialities, and be treated like a child (...) for the rest of his days." (Platon, Gesetze, zit nach: Clark 1993, 151) Die „Gesetze“ stellen in weiten Teilen eine idealtypische Formulierung von Regeln für ein Staatswesen dar. Das hier beschriebene Entmündigungsverfahren spiegelt aber, so Clark, das tatsächlich angewandte Recht in Athen.

<sup>26</sup> „Die Tötung von Greisen wird von Herodot als barbarisch, bei wilden Völkern vorkommend vermerkt, zumal sie bei den Skythen und Issedonen noch mit Kannibalismus verbunden gewesen sein soll.“ (Häßler, Häßler 2005, 9) Auch die römische Antike bezeichnet die Tötung alter Menschen als Element in weniger zivilisierten Kulturen. Der römische Geschichtsschreiber Aelianus (ca. 170-222 n. Chr.) dokumentiert für Sardinien den Brauch, dass Söhne ihre alten Väter erschlagen und beerdigen, und für andere Gebiete, dass „sehr alte und nutzlose“ Menschen zunächst wie für ein Fest geschmückt und dann vergiftet werden (Clark 1993, 71).

<sup>27</sup> Weit verbreitet war allerdings in zahlreichen Kulturen, u. a. auch im antiken Griechenland und Rom, die Legitimation bzw. die Verpflichtung zur Tötung verkrüppelter, beeinträchtigter oder funktionseingeschränkter Säuglinge. Der Vater, die Ältesten, der Staat oder ggf. die Hebamme entschieden meist „direkt nach der Geburt, jedenfalls vor dem

Wohlhabendere Familien suchten geistig behinderte Verwandte oder Sklaven auf entlegene, ländliche Besitztümer zu verbannen oder im Haus einzusperren (Clark 1993, 138 ff.).

„In den gehobenen Kreisen der Patrizier und der Aristokratie war für die im Alter, nach Trunksucht oder späterem Krankheitsausbruch wahn- oder schwachsinnig gewordenen Familienmitglieder das Einschließen, die Verwahrung im Haus und die Betreuung durch einen Haussklaven die übliche Lösung. Die Bemerkungen zu Kleomenes bei Herodot deuten darauf hin.“ (Häßler, Häßler 2005, 9)<sup>28</sup>

Das athenische Recht erlaubte es einem Sohn, den Vater einsperren zu lassen, wenn er das Gericht von dessen Verrücktheit überzeugen konnte (Clark 1993, 69, 150). Körpernahe Fixierungen (Fesseln, Festhalten) wurden bei Personen angewendet, die Gefahr liefen, sich selbst oder andere zu verletzen, bspw. in manischen Zuständen oder unter epileptischen Anfällen. Im Zusammenhang mit Senilität werden sog. physical restraints nicht erwähnt (Clark 1993, 361 ff.). Geistig verwirrte Personen, die weder sich noch andere gefährdeten, waren zwar häufig in der Öffentlichkeit anzutreffen, aber sie liefen Gefahr, gemieden, verspottet, bespuckt und auch gesteinigt zu werden (Clark 1993, 138 ff.). Geduld und Toleranz gegenüber dem abweichenden Verhalten von Personen mit geistiger oder seelischer Behinderung werden vor allem dann eingefordert, wenn diese eine einflussreiche Position einnahmen:

„Although when our friends are in their right minds it is best to show them their errors and correct them when they make a mistake, we usually do not struggle with them or contend against them when they are mentally deranged or delirious, but humour them and agree with them.“ (Plutarch Mor. Fr. 136.3,4; zit. nach Clark 1993, 144)

Patricia Clark, die in ihrer umfangreichen Dissertation „The Balance of the Mind. The Experience and Perception of Mental Illness in Antiquity.“

---

Zeitpunkt, zu dem ein Kind zur sozialen Person wird, etwa durch Namensgebung“ (Kastl 2010, 25) über das Lebensrecht.

<sup>28</sup> Kleomenes, 6. Jh. v. Chr., König von Sparta: „Gleich darauf aber wurde er geisteskrank, wie es auch schon früher mit ihm nicht ganz richtig gewesen war. Wenn er einem Spartaner begegnete, schlug er ihm mit dem Stock ins Gesicht. Weil er das tat und den Verstand verloren hatte, legten seine Verwandten ihn in den Stock.“ (Herodot; zit. nach Häßler, Häßler 2005, 2)

(1993) literarische, sozialhistorische und medizinische Quellen aus der griechischen und römischen Antike ausgewertet hat, um Erkenntnisse zum Wissensstand über und den Umgang mit Geisteskrankheit in der Antike zu generieren, kommt zu dem Schluss, dass ...:

“In the “face to face” society of the ancient polis people responded to aberrant individuals on a continuing and immediate level and sought explanations and cures in a flexible, individual and pragmatic manner.” (Clark 1993, iii f.)

Demenziell erkrankte Menschen waren also Teil des alltäglichen Lebens, was nicht heißt, dass es nicht zu sozialer Ausgrenzung, körperlicher und seelischer Misshandlung oder Tötung und Vertreibung von Betroffenen kommen konnte.

Die schon in der Antike formulierten moralischen und gesetzlichen Verpflichtungen Älteren (und speziell den eigenen Eltern) gegenüber werden im Christentum auf der Grundlage des Gebots, die Eltern zu ehren, aufgenommen und verstärkt. Es gilt, deren materielle und soziale Lebensgrundlage zu sichern, sie bis an ihr Lebensende zu begleiten und ihnen mit Ehrfurcht zu begegnen. Dabei ist, ebenso wie in der griechischen Polis, zunächst die Familie, der Haushalt in der Pflicht. Das Gebot der christlichen Barmherzigkeit verpflichtet jedoch auch die Gemeinschaft zur Pflege und Sorge für alte und kranke Menschen, was zum Aufbau von Hospizen führte. In Bezug auf die Frage nach der Ausgrenzung von demenziell Erkrankten bringen diese als räumlich separierte Institutionen bereits ein grundsätzliches Stigmatisierungsrisiko mit sich (Wetzstein 2005, 28 f.).

### 2.2.2 Demenz im Mittelalter

Im Mittelalter<sup>29</sup> wird allmählich die Grenze zwischen denjenigen, die caritative Zuwendung verdienen, und denen, die sie nicht verdienen, stärker betont. Sehr kranke und bspw. auch alte Menschen, die nicht mehr in der

---

<sup>29</sup> Hier der Zeitraum von 500 bis 1500 n. Chr., wobei das Auftreten bestimmter sozialhistorischer Entwicklungen (bspw. Entstehung der Nationalstaaten, Rückgriff auf antike Werte in der Renaissance) innerhalb Europas große zeitliche Unterschiede kennt (Schalick 2006, 868).

Lage sind zu arbeiten, kommen dabei in den Genuss christlicher Barmherzigkeit (Schalick 2006, 871). Hospize, die geistig behinderten Menschen, für die die Familie nicht sorgt oder sorgen kann, Zuflucht und Pflege angedeihen lassen, bestehen nicht nur im Mittelalter fort, sondern werden sowohl von der Kirche als auch vom Staat weiter ausgebaut. Sie geben einerseits besser gestellten Bürgerinnen und Bürgern Gelegenheit, sich mildtätig zu zeigen und damit um Vergebung von Sünden zu bitten, und bieten andererseits Bedürftigen, Armen, Kranken und Alten Versorgung (Schalick 2006, 871; Ferguson 2006, 1088). Daneben aber sind im Mittelalter kognitiv eingeschränkte Menschen als behinderte Bettler frei und ohne Versorgung auf Wanderschaft oder leben als Hofnarren in den Häusern der Begüterten. Es kann – wie in der Antike – von einer grundsätzlichen Akzeptanz von Menschen mit Behinderung als Teil des alltäglichen Lebens ausgegangen werden, was aber grausame und vernachlässigende Umgangsformen nicht ausschließt. Die gegen Ende des Mittelalters und mit Beginn der Neuzeit auftretenden Hexenverbrennungen betrafen vermutlich häufig geistig behinderte oder psychisch kranke Menschen und darunter nicht wenige ältere, an Demenz erkrankte Frauen und Männer (vgl. Abb. in Berchtold, Cotman 1998, 176; Häßler, Häßler 2005, 32). Auch die Tötung behinderter Säuglinge, wird weiter praktiziert und auch von der Kirche toleriert (Ferguson 2006, 1089). Inwieweit dies Rückschlüsse auf die Situation von altersbedingt behinderten, also demenziell erkrankten Menschen zulässt, kann nicht vollständig geklärt werden. Häßler vermutet, dass das Verstoßen und Aussetzen von erwachsenen, geistig behinderten Menschen, also auch demenziell Erkrankten, rechtfertigungsbedürftig war (Häßler, Häßler 2005, 17 f.). Ähnlich wie in der Antike ist es in den Häusern der Begüterten kein Problem, ältere, geistig Verwirrte in verschlossenen Zimmer oder abgelegenen Landhäusern von der Dienerschaft betreuen zu lassen. Geistig behinderte Erwachsene, die sich und andere nicht gefährdeten, werden mit Narrenkleidung oder -schellen gekennzeichnet. Für Schäden, die sie anrichten, sind Familienmitglieder oder nicht-verwandte Vormünder verantwortlich (Häßler, Häßler 2005, 24). Insgesamt kommt der Familie die Hauptverantwortung für die Sorge zu. Darüber hinaus lässt sich für die spezifische Situation der Demenzkranken im Mittelalter wenig aussagen. Die



aufgrund der Dominanz der katholischen Kirche in der westlichen Welt herrschende Stagnation wissenschaftlicher Arbeit betrifft auch die Dokumentation des Umgangs mit demenzkranken Menschen (Berchtold, Cotman 1998, 175).

### 2.2.3 *Demenz in der Neuzeit*

Literarische Beschreibungen, bspw. bei Shakespeare, legen nahe, dass die Krankheit in der Neuzeit bekannt und alltäglich ist (Berchtold, Cotman 1998, 176). Historische Texte und Gesetze aus Frankreich, England und Deutschland über geistig behinderte oder psychisch kranke Personen geben zudem Aufschluss über die soziale Stellung Demenzkranker. Neben angeborenen Behinderungen und Beeinträchtigungen aufgrund von Unfällen, Krankheiten oder militärischem Dienst gehört auch die altersbedingte Gebrechlichkeit bzw. kognitive Beeinträchtigung zu den in der beginnenden Neuzeit geläufigen und nicht weiter erklärungsbedürftigen Behinderungen.

„Maims experienced in military service were the work of other men, and not God (no matter which side He fought on), and it was accepted that the elderly were more susceptible to disabling conditions.“ (Hudson 2006, 857)

Christoph Wirsung, ein deutscher Arzt, bestreitet ebenfalls schon in der zweiten Hälfte des 16. Jh., dass Verhaltensauffälligkeiten durch magische oder religiöse Erklärungen gedeutet werden könnten: „Dementia, in which the patient is 'wholly out of his right mind' only results from cold humors.“ (Benedek 2006, 865). Als behindert gelten Personen, die aufgrund ihrer Beeinträchtigung nicht in der Lage waren, für ihren Lebensunterhalt zu sorgen (Hudson 2006, 855). Historisch gesehen begründen seit dem Ende des 16. Jh. zunächst in England Pensionen für Personen, die im militärischen Dienst verletzt wurden, das System des staatlichen Nachteilsausgleichs. Die medizinische Profession sichert dabei über humoraltheoretische Diagnosen das soziale und politische Konstrukt Behinderung ab und legitimiert die Leistungszuweisung (Hudson 2006, 856 f.). Von diesem eher allgemeinen Begriff von Behinderung ausgehend wächst im Zuge der Aufklärung ab dem 16. Jh. zum einen das Interesse

an einer präzisen wissenschaftlichen Klassifizierung und Therapie und zum anderen an einer Kontrolle der Betroffenen.

„The official social response gradually moved on the one hand from the custodial to the therapeutic and on the other hand from tolerant neglect to aggressive confinement.“ (Ferguson 2006, 1090)

Die bereits im Mittelalter gegründeten Leprastationen, Almosenhäuser und Hospize werden vom späten 16. Jh. an zahlreicher und größer und wandeln sich zum Teil in Irren- oder Arbeitshäuser. Diese Gründungen sind eine Folge der Politik, die das frei umherwandernde Bettlertum kriminalisiert, arbeitsfähige Menschen zur Leistung verpflichtet und die Gemeinden durch steuerfinanzierte, vor den Stadtgrenzen liegende Einrichtungen entlasten sollte<sup>30</sup>. Um 1700 existieren in Frankreich über 100 sog. „allgemeine Krankenhäuser“ (hôpital général), die als Anstalten gleichermaßen für Arme, chronisch Kranke, geistig oder körperlich Behinderte wie für Bettler, Diebe, Prostituierte und alleinerziehende Mütter dienten<sup>31</sup>. Michel Foucault spricht hier vom „großen Einschließen“ (Hudson 2006, 856), das mit hoher Wahrscheinlichkeit auch demenzkranke, alte Menschen betraf (Berchtold, Cotman 1998, 178).

In der Folge werden bereits im 17. und 18. Jh. unter der Maßgabe, durch eine früh ansetzende Bildung eine Verbesserung des Zustandes zu erreichen, Erziehungsinstitutionen für behinderte Menschen gegründet, die sich im Laufe des 19. Jh. als spezialisierte Einrichtungen für intellektuell eingeschränkte Personen rapide ausbreiten. Obwohl der Optimismus hinsichtlich der Bildbarkeit kognitiv eingeschränkter Menschen zum Ende des 19. Jh. nachlässt, breiten sich Einrichtungen für behinderte Menschen weiter aus (Ferguson 2006, 1090; Hudson 2006, 855; Häßler, Häßler 2005, 24).

Parallel dazu wandeln sich die Einrichtungen für psychisch Kranke, geistig behinderte und sozial schwache oder randständige Personen, die

---

<sup>30</sup> Im Jahr 1591 lebten in Rom knapp 120.000 Einwohner und 4.000 Menschen in Einrichtungen (Hudson 2006, 855).

<sup>31</sup> Vgl. auch die vier „Hohen Hospitäler“, die 1527 vom Landgraf Phillip dem Großmütigen von Hessen eingerichtet wurden und neben Armen, Kranken und geistig oder körperlich behinderten Menschen auch alte Menschen aufnahmen und von Seelsorgern und „Aufwärterehepaaren“ versorgt wurden. Ein Arzt wurde erst 1821 tätig (Häßler 2011, 4).

bisher der Überwachung dienen, mehr und mehr in Heilanstalten. Philippe Pinel (1745-1826) markiert den Beginn dieser Entwicklung, die mit der Professionalisierung der Psychiatrie als eigenständiges Fach in der Medizin einhergeht (Karenberg, Förstl 2003a, 29) und die Deutungshoheit der Medizinischen Wissenschaft über psychische Beeinträchtigungen etabliert (vgl. Abschnitt 2.3.3). Pinel leitete als Arzt die beiden Einrichtungen Hospice de Bicêtre (für Männer) und Hôpital de la Salpêtrière (für Frauen) in Paris und wurde bekannt dafür, dass er gegen erheblichen Protest der Öffentlichkeit und auch der Regierung ab 1793 die Befreiung der Anstaltsinsassen von ihren Ketten durch setzte, mit der Begründung, es handle sich um kranke, aber nicht um kriminelle Menschen.

„In his book entitled *Treatise on Insanity*, printed in 1806, Pinel condemned this system that routinely ‘abandoned the patient to his melancholy fate, as an untamable being, to be immured in solitary durance, loaded with chains, or otherwise treated with extreme severity, until the natural close of a life so wretched shall rescue him from misery’.“ (Pinel 1806; zit. nach Berchtold, Cotman 1998, 177)

Die De-Institutionalisierung von – auch demenzkranken – Personen im 18. Jh. durch Philippe Pinel stellt gleichzeitig die Schlüsselszene der Deutung von Demenzen als Krankheit dar<sup>32</sup>. Sie markiert damit den Beginn einer Medikalisierung bzw. Pathologisierung, aber auch Humanisierung im Umgang mit demenzkranken Älteren. Auf soziale Ausgrenzung und Diskriminierung folgt nun die Anerkennung von Menschen mit Demenz in der – ambivalenten – sozialen Position als psychiatrische Patienten. Wurde die Ausgrenzung der älteren, demenzbetroffenen Familienmitglieder und Mitbürgerinnen und -bürger zuvor mit ihrem dysfunktionalen Verhalten begründet, so beginnt mit Pinel die Hegemonie von Psychiatrie und Medizin im Gebiet der Erklärung und Behandlung des De-

---

<sup>32</sup> Das Gemälde „Pinel at Bicêtre“ von Charles Muller (Library of the Academy of Medicine, Paris) zeigt, wie einem sehr alten, vermutlich demenzkranken Mann die Handfesseln gelöst werden. „Given that even today, many of the behavioral disturbances associated with Alzheimer’s disease show similarities to mental disturbances, it would be surprising, in retrospect, if some Alzheimer’s disease cases were not included in the category of the institutionalized, (...)“ (Berchtold, Cotman 1998, 178; dort auch eine Abbildung des Gemäldes).

menzsyndroms. Dies markiert einen tiefgreifenden Wandel in der Art und Weise der Ausgrenzung, nicht aber ihren Beginn.

Allerdings ist die von Pinel favorisierte Behandlung ebenfalls nicht im modernen Sinn human, da sie die Anwendung von Zwangsjacken, Kaltwasserbädern oder Hungerkuren vorsieht. Dennoch erweist sich das Legitimationsmuster der Medikalisierung als Antriebsmotor einer Humanisierung des Umgangs mit psychisch kranken oder geistig behinderten Menschen: So verfügt bspw. das englische Parlament schon im Jahr 1774 aufgrund der Berichte über Misshandlung und mangelhafte Unterbringung, Ernährung und Versorgung in den Einrichtungen für behinderte Menschen ein Gesetz, das die Insassen schützen soll und den „bestehenden Privatanstalten einen ärztlichen und juristischen Status gab.“ (Leibbrand-Wettley 1969, 211; vgl. auch Häßler 2011, 4). In Frankreich sind im 19. Jh. die meisten, immer noch privat geführten, Anstalten für geistig behinderte Menschen sowohl von der Qualität der Versorgung als auch von der medizinischen Behandlung her völlig unzureichend (Unterernährung, Misshandlung, Ketten). 1838 regelt dort ein Gesetz „die Einweisungsumstände neu und garantierte ein Minimum an staatlicher Fürsorge“ (Häßler, Häßler 2005, 51).

In Wechselwirkung mit dem Bedeutungszuwachs der medizinischen Disziplinen setzt sich in der Neuzeit die Verrechtlichung im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen fort. Schon im März 1790 setzte in Frankreich ein Dekret die Freilassung aller ohne Gerichtsverfahren inhaftierten Personen vor, allerdings nicht der „wegen Wahnsinn“ eingesperrten. Diese sollen innerhalb von drei Monaten Richtern und Ärzten vorgestellt werden, um dann entweder ebenfalls freigelassen oder in einem Hospital behandelt zu werden. Die Kommunen sind zunächst für diese Verfahren zuständig; später werden verstärkt die Familien der Internierten in die Verantwortung gezogen, wobei ab 1790 Familiengerichte und ab 1803 der Code Civil deren Rechte und Pflichten regeln (Häßler, Häßler 2005, 47) und bspw. eine Kostenerstattung bei Heimunterbringung vorsehen:

„Die neuen zivil- und vermögensrechtlichen Gesetze des Kaiserreichs und der Republik mit Rückgriff auf den im Arbeitsleben oder durch Erbschaft erworbenen Besitz der Dementen und Schwachsinnigen ließen die häusliche Pflege häufig als günstigere Lösung erscheinen.“ (Häßler, Häßler 2005, 51)

Wie schon in der Antike bleiben geistig verwirrte Menschen auch im Mittelalter und in der beginnenden Neuzeit von strafrechtlicher Verantwortung für ihre Taten ausgenommen, bspw. niedergelegt in der „Peinlichen Gerichtsordnung“ von Karl dem V. von 1532 – die zumindest der Bezeichnung nach (dementes) auch Menschen mit Demenz umfasst<sup>33</sup> (Häßler 2011, 4). In der seit 1751 von Diderot und d'Alembert herausgegebenen *Encyclopédie* erscheint (neben einem medizinischen Artikel zur *Démence*, der das Krankheitsbild, seine Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten beschreibt) ein juristischer Eintrag, der

„(...) vor allem zivilrechtliche Fragen betraf (Testierfähigkeit, Vertragsabschlüsse, Auswirkungen auf den Ehestand etc.). Der Nachweis der Demenz sollte mittels Befragung durch einen Richter, durch ärztliche Atteste sowie durch Zeugenaussagen gesichert werden (...).“ (Karenberg, Förstl 2003a, 27)

In Deutschland werden im Nationalsozialismus ärztliche Urteile zur Ausgrenzung und Vernichtung erwachsener, geistig oder psychisch behinderter Personen missbraucht. Vermutlich waren Menschen mit Demenz zumindest teilweise von der sog. „Aktion T4“ betroffen: Im Oktober 1939 bestimmte ein Erlass, dass Bewohner und Bewohnerinnen von Heil- und Pflegeanstalten, die nicht mehr arbeitsfähig sind, dauerhaft in der Anstalt leben, nicht die deutsche Staatsangehörigkeit haben oder vorbestraft sind an das Innenministerium gemeldet werden müssen. „Insgesamt wird die Zahl der in Anstalten des Deutschen Reiches (einschließlich Österreich und annektierter Gebiete der Tschechoslowakei) ermordeten Psychiatriepatienten auf 185.000 geschätzt (...).“ (Häßler, Häßler 2005, 75). Vor allem das Kriterium der Arbeitsfähigkeit entscheidet über Leben oder Tod. Auch altersbedingt senile und deshalb nicht mehr arbeitsfähige Menschen sollen für die systematische Vernichtung gemeldet werden, wobei allerdings nicht bekannt ist, zu welchem Anteil die Bewohner/innen der Heil- und Pflegeanstalt Menschen mit Demenz waren (Häßler, Häßler 2005, 72). Neurologen und Psychiater diskutieren ebenfalls im Nationalsozialismus, ob in „neuro- und psychopathologisch belasteten Familien“

---

<sup>33</sup> Wobei, wie oben schon erwähnt, Bezeichnung und Konzept von Demenz zu dieser Zeit noch nicht dem heutigen Konzept entsprach.

die senile Demenz häufiger auftrete, also als krankhafte Erbveranlagung anzusehen sei, und somit das Recht auf Fortpflanzung einzuschränken sei. Diese Diskussion, so Karenberg und Förstl (2003a, 44) blieb jedoch ohne Ergebnis.

Da in dieser Darstellung die soziale Ausgrenzung von Menschen mit Demenz im Fokus steht, werden die medizinhistorischen Aspekte nur kurz skizziert. Seit dem 16. Jh. bemüht sich die Medizin um eine exakte Klassifikation der geistigen Krankheiten, die bspw. den getrennt oder gemeinsam auftretenden Verlust von Gedächtnis bzw. Verstand erfasst oder angeborene von erworbener Geistesschwäche, wie sie bei der Demenz vorliegt, unterscheidet (Berchtold, Cotman 1998, 176 f.):

„Der Demente ist der Güter beraubt, deren er sich sonst erfreute, er ist ein Armer, der früher reich war; der Idiot hat immer im Unglück und Elend gelebt. Der Zustand des Dementen kann sich ändern, der des Idioten bleibt immer derselbe.“ (Esquirol 1838; 158f.; zit. nach Karenberg, Förstl 2003a, 31)

Für die Interpretation von Befunden der vermehrt durchgeführten Sektionen wurde bis in die zweite Hälfte des 18. Jh. die Humorallehre herangezogen, also das „kalte“ und „trockene“ Alter (Karenberg, Förstl 2003a, 27). Der Pathologe William Cullen klassifizierte im Jahr 1776 Demenz erstmals als medizinischen Tatbestand innerhalb der Gruppe der Nervenkrankheiten und definierte sie als: „decay of perception and memory, in old age {Amentia senilis}“ (Cullen 1776; zit. nach Berchtold, Cotman 1998, 177). Das von Cullen noch als Amentia bezeichnet Syndrom sollte in der Folge unter Demenz zusammengefasst werden. Im 19. Jh. wandeln sich die „soziokulturellen Rahmenbedingungen“ der Demenz:

„Mit der allmählichen Zunahme der Lebenserwartung stieg die Zahl derjenigen Menschen, die im Alter psychisch nicht mehr gesund waren. Das Aufkommen der Neurosyphilis, bald das Nervenleiden par excellence, und die zunehmende Verbreitung des Alkoholismus stellten zusätzliche Risikofaktoren dar (...).“ (Karenberg, Förstl 2003a, 29)

Die Erforschung der hirnorganischen Ursachen wurde getrieben vom Interesse an Therapien für die progressive Paralyse, einer Spätfolge der verbreiteten Syphilis, und von den Fortschritten in der Mikroskoptechno-

logie (Boller, Forbes 1998, 129; Karenberg, Förstl 2003a, 35; Wetzstein 2005, 32). Arnold Pick (1851–1924), Otto Binswanger (1852–1929) und Alois Alzheimer (1864–1915) beschreiben den Zusammenhang von cerebralen Atropien und Symptomen neuropsychologischer Defizite sowie „eine Vielzahl vaskulärer Hirnveränderungen, die mit schweren kognitiven Störungen assoziiert waren und klinisch sowie neuropathologisch von der progressiven Paralyse unterschieden werden mussten.“ (Karenberg, Förstl 2003a, 35). Nachdem so die vaskuläre (Multi-Infarkt)-Demenz von der paralytischen, auf die Syphilis zurückzuführenden Demenz unterschieden war, „blieb ein unklarer Rest der im engeren Sinne ‚senilen Demenz‘ übrig.“ (Lauter 1991, 7). Schwierigkeiten bereitet aber weiterhin, dass die Symptome der unterschiedlich verursachten demenziellen Veränderungen nicht unterschieden werden können:

„Insbesondere durch Alzheimer und seine Schüler ist die Unterscheidung der einfachen senilen atrophischen Hirnveränderungen des Gehirns von der arteriosklerotischen begründet worden und wird festgehalten werden müssen. Praktisch klinisch finden wir aber die beiden Prozesse häufig nebeneinander und sind dann nicht in der Lage, ihre Symptome auseinanderzuhalten.“ (Lewandowski 1912; zit. nach Karenberg, Förstl 2003a, 41)

Schon seit den 1890er Jahren sind extraneuronale Ablagerungen, sog. Plaques, in den Gehirnen von Patienten mit Demenz oder anderen schweren Gehirnerkrankungen entdeckt worden. Alois Alzheimer kann aufgrund einer neuartigen Silberimprägnationsmethode intraneuronale Fibrillen darstellen:

„Berichtenswert erschien Alzheimer der Nachweis dieser Neurofibrillen und der länger bekannten Plaques bei der Patientin Auguste D., die 1901, mit 51 Jahren, an einer rasch fortschreitenden Demenz erkrankte und 1906 verstarb.“ (Karenberg, Förstl 2003b, 38)

Die daraufhin erfolgende Unterscheidung einer präsenilen von der senilen Demenz wird schon zu Lebzeiten von Alzheimer wieder angezweifelt. In einem späteren Aufsatz schlägt er vor, die präsenile und senile Demenz nicht mehr dualistisch zu unterscheiden, sondern ggf. die präsenile Form als Sonder- oder Unterform der senilen zu bezeichnen (Lauter

1991, 8). Einzig greifbarer Unterschied bleibt letztlich das Lebensalter der Betroffenen zum Zeitpunkt des Auftretens.

Neben den Bemühungen um eine korrekte Klassifikation und der damit verbundenen Ursachensuche machen die Anstrengungen um die Suche nach einer geeigneten Therapie eher den kleineren Teil der medizinischen Forschung aus. Während in der ersten Hälfte des 20. Jh. sich die Therapievorschlge vorrangig auf die Sicherheit und Beruhigung der Erkrankten beziehen (Dit, warme Bder, Opium, Beaufsichtigung), ist es bemerkenswert, dass sich auch im weiteren Verlauf das wissenschaftliche Interesse kaum auf die Frage der Therapie ausdehnt:

„Die Forschung schien lange Zeit vorrangig mit Konzeptbildung und dabei kaum mit praktischen Fragen beschftigt. In der Erstausgabe der ‚Psychiatrie der Gegenwart: Forschung und Praxis‘ (1960) etwa wird das Thema Alter und Psychiatrie komplex und theoretisch abgehandelt. Von Therapie ist keine Rede.“ (Karenberg, Frstl 2003a, 45)

Schwerpunkte sind nicht etwa antidementive Therapieanstze, sondern betont werden „psychosoziale(.), neuroleptische(.) und antidepressive(.) Interventionen“ (Karenberg, Frstl 2003a, 46). Erst mit der Konzentration auf einen medikamentsen Ausgleich des „cholinergen Defizits bei neurodegenerativen Erkrankungen“ seit den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts wird ein demenzspezifischer Therapieansatz verfolgt (Karenberg, Frstl 2003a, 46).

## 2.2.4 *Fazit: Exklusion bei Demenz in historischer Perspektive*

Krperliche und psychische Beeintrchtigungen bringen sozialen Regelungsbedarf hervor, der historisch und kulturell sehr unterschiedlich beantwortet wird (Fuchs 2002, o. S. ff.). Obwohl in nur geringem Umfang auftretend, war das Phnomen „Demenz“ bekannt und wurde meistens als unvermeidliche Begleiterscheinung des Alters akzeptiert. Dessen ungeachtet wurde in durchaus selbstverstndlicher Manier in der Antike, im Mittelalter und in der Neuzeit zu ausgrenzenden Strategien gegriffen. Obwohl eine differenzierte historische Analyse noch aussteht, zeigen die wenigen Textbelege, dass Menschen mit Demenz gettet wurden, eingeschlossen und von ihrer Familie getrennt, als Hexen verbrannt, in Anstal-



ten interniert und körperlich und gesundheitlich vernachlässigt wurden<sup>34</sup>. Daneben finden sich aber immer wieder Hinweise auf einen freundlichen, von Toleranz und Humor geprägten Umgang. Die Gleichzeitigkeit von ausgrenzenden und grausamen Handlungsweisen und Akzeptanz, Sichtbarkeit, Einbezogenheit und Unterstützung, die Ferguson in Bezug auf Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen konstatiert, gilt auch für Menschen mit Demenz:

„From ancient superstition to modern science, from old to modern empires, the history of intellectual disability is largely one of expanded possibilities rather than total change.“ (Ferguson 2006, 1088)

Die erst in der Neuzeit entstehende Form des Umgangs mit Demenz – die Medikalisierung – entfaltet eine ambivalente Wirkung: Sie begründet und unterstreicht Schutzrechte der Betroffenen und Schutzpflichten der Familien und ggf. des Staates. Zwar finden sich schon in der Antike kulturell und rechtlich basierte Regelungen zu einem humanen Umgang mit altersverwirrten Personen in Familien, aber nun erfahren die normativen Vorgaben eine weitere Begründung, indem von Pinel nachdrücklich darauf verwiesen wird, dass geistig verwirrte Personen aufgrund ihrer Krankheit abweichendes Verhalten zeigen und nicht willentlich anderen oder sich selbst Schaden zufügen wollen<sup>35</sup>. Gleichzeitig konstruiert die Medikalisierung der Demenz die davon betroffenen Menschen nach und nach als Patienten – und dies, obwohl nahezu ein ganzes Jahrhundert lang keine medizinische Therapie in Aussicht stand. Sie begründet und etabliert damit eine moderne Form der sozialen Distanzierung von intellektuell eingeschränkten oder altersverwirrten Menschen.

---

<sup>34</sup> Mit Bezug auf die Medikalisierung der Demenz urteilt Gronemeyer: „Die Wurzeln dieser Entwicklung, an deren Ausläufer wir stehen, bilden sich im 17. Jahrhundert. Bis dahin sind die Wahnsinnigen Teil der Gesellschaft, (...)“ (Gronemeyer 2013, 71). Dem kann aus zweierlei Gründen nicht zugestimmt werden: zum einen waren – wie dargestellt – unterschiedliche Formen der Ausgrenzung seit der Antike üblich und geläufig, so dass Menschen mit Demenz keineswegs einfach „Teil der Gesellschaft“ waren, und zum zweiten stellt die Medikalisierung der Demenz nicht die alleinige Ursache für die Ausgrenzung von Menschen mit Demenz dar. Schon ihr dysfunktionales Verhalten oder ihre Nutzlosigkeit konnten der Grund für Tötung, Entrechtung oder Freiheitsentzug sein.

<sup>35</sup> Allerdings ohne dass sich in der Folge systematisch die empirisch beobachtbaren Lebensverhältnisse der Betroffenen besserten.

Historisch schon sehr früh tritt die Altersverwirrtheit als Tatbestand rechtlicher Regelungen auf. Bei ihrem Auftreten galt es, Regelungen hinsichtlich der Aberkennung familiärer und sozialer Rollen und Entscheidungsbefugnisse zu treffen. Die Begutachtung der Betroffenen geschah zunächst durch rechtliche und politische Gremien, in der Neuzeit aber, entsprechend der wachsenden Definitionsmacht der Medizin, durch Ärzte.

Deutlich wird im historischen Rückblick ebenfalls, dass die Ausgrenzung von alten, behinderten oder altersverwirrten Menschen aufgrund ihrer mangelnden Leistungsfähigkeit keine Erfindung der Moderne ist. Nutzlosigkeit war schon in der Antike und im Mittelalter Kernmerkmal von Alter und Behinderung<sup>36</sup>. Ob und wie der durch Alter oder Behinderung entstandene Versorgungsbedarf gedeckt wird, hängt historisch über weite Strecken weniger mit dem Umfang oder der Art des Bedarfs, als vielmehr mit normativen Vorstellungen und mit der Ausgestaltung von Infrastrukturen zusammen. Auch heute noch ist das ärztliche Gutachten, das vermeintlich authentisch die natürlichen Gegebenheiten abbildet, Grundlage der Adressierung von Personen als hilfebedürftig und Voraussetzung für deren Unterstützung. Dabei beziehen sich der festgestellte Bedarf und die daraus erwachsenden Ansprüche aber „nicht auf individuell wahrgenommene Unterstützungserfordernisse, sondern auf die systemeigene Programmlogik des Sozialrechts und den darauf bezogenen Code 'anspruchsberechtigt'/'nicht-anspruchsberechtigt'." (Wansing 2007, 286). Die Hilfebedarfsfeststellung erweist sich so als individuelle Zuschreibung teils struktureller Defizite und wird den Programmen (Routinen) der Einrichtungen und sozialen Dienste, die mehr am "selbstreferentiellen Prozess zur Erhaltung der Organisation" (Wansing 2005a, 141 ff.) orientiert sind, entsprechend umgesetzt.

Durchgängig durch die Epochen zieht sich die Verantwortung der Familie für demenzkranke Menschen. Es ist deutlich geworden, dass Institutionen für sozial abweichende Gruppen von Menschen sich nach dem anfänglichen „großen Einschließen“ differenziert haben in Einrichtungen, die auf die Erziehung und Ausbildung von intellektuell eingeschränkten Men-

---

<sup>36</sup> Vgl. Pollitt (1996): Alter wird in einfach strukturierten, traditionellen Gesellschaften weniger über das Lebensalter in Jahren, als über die nutzenstiftenden Tätigkeiten des Einzelnen definiert.

schen in Hinblick auf ihre Arbeitsfähigkeit setzten, und Anstalten für als kriminell geltende Menschen. Da die Familien der Älteren auch für die Kosten der Unterbringung herangezogen wurden, hat sich die (kostengünstigere) Familienpflege als vorrangige Versorgungsform für Menschen mit Demenz entwickelt.

Hinsichtlich der Frage, inwieweit frühere Gesellschaftsformen besser in der Lage waren, mit Demenz umzugehen, und entsprechend eine akzeptierende(re) Haltung gegenüber demenzkranken Älteren pflegten, hilft eine auf Luhmann basierende Überlegung weiter: In einfachen Gesellschaften kann das Alter ein Exklusionsrisiko darstellen, muss es aber nicht (Saake 2006, 88). Einfache Gesellschaften sind Luhmann zufolge „das große Experimentierfeld der gesellschaftlichen Evolution und entwickeln unabhängig voneinander, gleichsam versuchsweise, für eine begrenzte Anzahl an Strukturproblemen eine Vielzahl verschiedener äquivalenter Lösungen.“ (Luhmann 1975, 137). Sie sind geprägt durch Kollokalität, Kopräsenz und Transparenz in Bezug auf die wenigen zur Verfügung stehenden sozialen Rollen (bspw. Kind/Erwachsener, Mann/Frau). Hilfe in Notlagen wird gewährt, weil gut zu beobachten ist, dass man selbst einmal auf Hilfe angewiesen sein wird. Eine wichtige Rolle hinsichtlich der Anerkennung bzw. Ausgrenzung von alten Menschen spielt dabei deren unterstellte Nähe zur Welt der Ahnen. Durch den bald zu erwartenden Tod können sie als schutzbringende Mittler zwischen den Welten gelten, aber auch – entgegengesetzt – als Boten von Unheil und Tod. Weniger die wirtschaftliche Lage oder Qualität der Nahrungsversorgung, als die an einfacher Magie orientierte, kulturelle Einordnung des Alters in Bezug zur heilsbringenden oder unheilstiftenden Sphäre der Toten entscheidet darüber, ob Ältere gepflegt, geschützt und unterstützt werden, oder ob man sich ihrer entledigt (Saake 2006, 88 ff.). Übertragen auf die Situation der nicht nur nutzlos-gebrechlich gewordenen, sondern auch verwirrten alten Menschen erklärt diese Überlegung abweisende, von Angst und Aggression gegenüber Menschen mit Demenz gekennzeichnete Verhaltensweisen – so wie sie sich für Hexenverbrennungen im Mittelalter ebenfalls andeuten. Zumindest ist es wahrscheinlich, dass Demenzkranke ebenso wie die Älteren in Bezug auf ihre Chancen auf Versorgung den Zufälligkeiten magischer Deutungen ausgeliefert waren.

Sie erlebten freundlich-akzeptierende Toleranz ebenso wie Verstoßung oder Ablehnung. Der Komplexität, die eine Demenzerkrankung für das Zusammenleben mit sich bringt, systematisch und regelhaft ohne Ausgrenzung zu begegnen und nicht nur gelegentlich oder auf magischen Vorstellungen beruhend, bedarf offensichtlich sozialer Mechanismen, die leistungsfähiger sind als diejenigen, die in traditionellen, mittelalterlichen oder früh-neuzeitlichen Gesellschaften zur Verfügung standen. Aus der sozialhistorischen Betrachtung ergibt sich, dass (post-)industrielle Gesellschaften besser als weniger entwickelte und weniger moderne Gesellschaften in der Lage sind, die komplexen sozialen Probleme zu bearbeiten, die ein nicht-ausgrenzender Umgang mit Menschen mit Demenz mit sich bringt. Im Zusammenspiel von Produktion und Reproduktion tragfähige Sorgebeziehungen auf individueller, organisationaler und gesellschaftlicher Ebene zu entwickeln, die die Rechte der Demenzbetroffenen ebenso anerkennt wie die ihrer An- und Zugehörigen (hier vor allem das Recht auf ein geschlechtergerechte Arbeitsteilung), ist eine Aufgabe, die hohe und rational begründbare normativ-rechtliche, soziale, ökonomische, demokratische und zivilgesellschaftliche Standards voraussetzt.

### **2.3 Demenz als Behinderung des Alters**

Der historische Rückblick bildet die Basis für eine Darstellung der vielfältigen Exklusionsformen und -prozesse, denen Menschen mit Demenz und auch ihre An- und Zugehörigen in der heutigen Zeit – bezogen auf Deutschland – ausgesetzt sind. Exklusionsrisiken von Menschen mit Demenz sind – als Abbruch der Wechselseitigkeiten – häufig in der Sphäre der sozialen Nah- und Sorgebeziehungen (Reproduktion) verortet, aber auch die Lebensphasen der Erwerbsarbeit bzw. des Ruhestands (Sphäre der Produktion) bergen die Gefahr von Ausgrenzung. Exklusionsprozesse bei Demenz treten in modernen Gesellschaften in atypischer Weise nicht nur als inkludierende Exklusion (in Einrichtungen, vgl. Abschnitt 4.2.2.3) sondern auch in lebensbedrohlichen, körpernahen Formen auf. Die Exklusion von Menschen mit Demenz verläuft in Teilen analog zur Exklusion aufgrund von Alter oder Behinderung, während

andere Ausgrenzungsphänomene aber typisch für Menschen mit Demenz sind. Wie genau – so die Frage – und nach welchen Mechanismen funktioniert die Aussonderung von Menschen mit Demenz? So gelten Menschen mit Demenz rechtlich immer auch als Menschen mit Behinderung (Klie 2008; Igl 2013) (vgl. Abschnitt 4.3.3.4), aber anders als Menschen mit Behinderung erleben sie Exklusion nicht primär über die Separation in Sondereinrichtungen, sondern auch in der privaten Häuslichkeit, wo mehr als 2/3 der demenzbetroffenen Menschen leben. In unterschiedlichen Stadien der Krankheit (nach der Diagnosestellung, mit zunehmendem Orientierungsverlust, bei hohem Pflegebedarf) und in unterschiedlichen Kontexten (z. B. in Beruf, Freizeit und Ehrenamt, in der Öffentlichkeit, im Gesundheitssystem) leiden sie unter dem Verlust sozialer Anerkennung. Im Verlauf der Krankheit treten typischerweise ganz unterschiedliche Formen und Intensitäten von Ausgrenzung auf. Wenig beeinträchtigte Demenzkranke möchten „lediglich dort ein wenig Unterstützung oder auch Toleranz erfahren, wo uns durch unsere verschiedenen Handicaps Grenzen gesetzt [sind]“ (Rohra 2011, 95 f.), während stark demenzbetroffene Personen in Einrichtungen diese, ggf. sogar ihr Zimmer bzw. ihr Bett nicht mehr verlassen können (Schuhmacher, Klie 2013) und somit als stark exkludiert gelten müssen. Im nächsten Abschnitt wird zunächst eine Grundlage für die Analyse demenzspezifischer Exklusionsrisiken geschaffen, indem in der gebotenen Kürze der epidemiologische und medizinische Forschungsstand zu Demenz referiert wird.

### *2.3.1 Epidemiologischer und medizinischer Forschungsstand*

#### *2.3.1.1 Epidemiologie*

Für Menschen mit Demenz eröffnen oder verschließen sich Handlungsräume je nachdem, wie viele Menschen einer Gesellschaft an Demenz erkrankt sind bzw. daran erkranken werden. Entsprechend der aktuellen und prognostizierten Verbreitung werden gesundheits- und sozialpolitische Programme durchgeführt und Maßnahmen ergriffen, die sich auf die Betroffenen und ihr soziales Umfeld auswirken. Daten hierzu liefert die deskriptive Epidemiologie. Die analytische Epidemiologie untersucht demgegenüber „die Krankheitsursachen und (...) Determinanten von

Krankheitsverlauf und -ausgang“ sowie „Risikofaktoren, durch deren Kontrolle das Krankheitsvorkommen verhindert werden kann.“ (Bickel 2012, 18) Querschnittstudien erhellen die Prävalenz, also die Anzahl der Erkrankten zu einem bestimmten Zeitpunkt<sup>37</sup>, während Längsschnittstudien die Inzidenz, also die Rate der Neuerkrankungen, bestimmen<sup>38</sup>. Routinedaten, bspw. zur Diagnosestellung, werden ebenfalls hinzugezogen, verfügen jedoch aufgrund ihrer „unklaren Validität“ nur über eingeschränkte Aussagekraft<sup>39</sup> (Bickel 2012, 18).

Sowohl für Europa als auch weltweit bewegen sich die Gesamtprävalenzraten für die ältere Bevölkerung in einem engen Korridor. Für die über 65-Jährigen in westlichen Industriestaaten liegen sie zwischen 5 % und 9 %, und bis zu 10 %, wenn auch leichte Stadien der Erkrankung mit einbezogen werden. Leichte, mittelschwere und schwere Stadien „stehen (...) in einem Verhältnis von ungefähr 3:4:3 zueinander.“ (Bickel 2012, 19) Für die Über-60jährigen liegt weltweit betrachtet die Gesamtprävalenz ähnlich:

„The highest standardised prevalences were those in North Africa/Middle East (8.7 %) and Latin America (8.4 %), and the lowest in Central Europe (4.7 %). The other regions occupied a fairly narrow band of prevalence, ranging between roughly 5.6 % and 7.6 %.“ (Prince et al. 2015, 21)<sup>40</sup>

---

<sup>37</sup> Auch als Punktprävalenz bezeichnet (Bickel 2012, 19)

<sup>38</sup> „Die Prävalenz ist vor allem für die Versorgungsplanung wichtig. Sie kann jedoch nur bedingt Auskunft über die Verteilung des Erkrankungsrisikos geben, denn die Prävalenz ist eine Funktion von Inzidenz und Krankheitsdauer. Ob Prävalenzdifferenzen auf Unterschiede in der Krankheitsdauer oder auf Unterschiede im Neuerkrankungsrisiko zurückzuführen sind, ist nicht beurteilbar. (...) Die Inzidenz hingegen kann Aufschluss über Unterschiede im Erkrankungsrisiko geben. Sie ist deshalb besonders für die Ursachenforschung bedeutsam.“ (Bickel 2012, 18)

<sup>39</sup> Weitere methodische Einschränkungen in der epidemiologischen Forschung entstehen durch zu kleine Stichproben, systematische Stichprobenausfälle durch Verweigerung, Todesfälle oder Ausschlüsse in der Stichprobenkonstruktion (bspw. Heimbewohner und Heimbewohnerinnen) und durch Unschärfen in der Terminologie („Alzheimer“, „Demenz“), den Diagnosekriterien und der Messung des Schweregrads der Krankheit (Bickel 2012, 19).

<sup>40</sup> Die Angaben beruhen auf einer Metaanalyse von insgesamt 273 Prävalenzstudien, die erstmals auch chinesische Studien miteinbezog. Für eine ausführliche Darstellung der Methodik und Analyseprozeduren vgl. Prince et al. 2015, 10 ff..

Systematische Unterschiede in der Häufigkeit des Auftretens von Demenzerkrankungen innerhalb einer Region oder zwischen Ländern oder Kontinenten lassen sich nicht nachweisen (Bickel 2014, 3)<sup>41</sup>. Für die in den Ländern Europas im Einzelnen unterschiedlichen Prävalenzraten<sup>42</sup> lässt sich keine schlüssige Interpretation finden, bspw. in der Art, dass diese Differenzen auf soziokulturelle Unterschiede zurückgeführt werden könnten. Der noch 2007 von Plemper et al. vermutete „Zusammenhang zwischen starken Familienstrukturen und geringerer Häufigkeit von Demenz“ (Plemper et al. 2007, 16)<sup>43</sup> kann dementsprechend nicht bestätigt werden.

In großer Übereinstimmung zeigt die europäische wie auch die globale Studienlage die Altersabhängigkeit des Auftretens von Demenzerkrankungen. Dem „Modell eines exponentiellen Anstiegs“ folgend, verdoppelt sich die Prävalenzrate „nach konstanten Altersintervallen von jeweils etwa 5 Jahren“ (Bickel 2012, 20)<sup>44</sup>. Oberhalb einer Altersgrenze von 90 Jahren allerdings flacht der Anstieg ab. Die nur wenigen für diese Altersgruppe vorliegenden Studien streuen zwischen einer Prävalenz von 54 % und 100 %. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass jeder hochaltrige Mensch an einer Demenz erkrankt, aber auch nicht, dass jenseits einer Grenze von 100 Jahren keine Neuerkrankungen mehr auftreten, so Bickel (2012, 20). Frauen sind weltweit stärker von Demenzerkrankungen betroffen als Männer. In einigen Regionen der Welt (Ostasien, Südasien, Karibik, Westeuropa und Lateinamerika) liegt die Prävalenz für Männer zwischen 14 % und 32 % niedriger als für Frauen, in anderen Regionen ist der Effekt nicht signifikant. In höheren Altersgruppen verstärkt sich

---

<sup>41</sup> Signifikante Differenzen in der Prävalenzrate innerhalb des Gebiets Ostasien konnten aufgrund des unterschiedlichen Durchführungszeitraums der Studien erklärt werden (höhere Prävalenzraten in jüngeren Studien) (Prince et al. 2015, 19).

<sup>42</sup> Mit Italien, für das die meisten Studien vorliegen, als Referenz (1,0) liegt Finnland am niedrigsten (0,55) und Frankreich am höchsten (1,93) (Prince et al. 2015, 19).

<sup>43</sup> „Unsere Lebensweise, ob freiwillig oder unfreiwillig 'gewählt', kennt Kosten ...“ (Plemper et al. 2007, 16).

<sup>44</sup> „The prevalence of dementia increased exponentially with age, doubling with every 5.5 year increment in age in North America, 5.7 years in Asia Pacific, 5.9 years in Latin America and, with every 6.3 year increment in East Asia, every 6.5 years in West and Central Europe, every 6.6 year increment in South Asia, and every 6.9 years in Australasia, 7.2 years in the Caribbean and SSA, and 10.6 years in South East Asia.“ (Prince et al. 2015, 18)

diese Differenz (Prince et al. 2015, 18 ff.). Die höhere Gesamtprävalenz leitet sich von der höheren Lebenserwartung von Frauen her, die damit in den höchsten Altersklassen deutlich überrepräsentiert sind. Aber auch die altersspezifischen Prävalenzraten zeigen Frauen ab 80 Jahren überrepräsentiert, was auf eine längere Krankheitsdauer und ein in sehr hohem Alter erhöhtes Erkrankungsrisiko zurückzuführen ist (Bickel 2012, 19). Eine Studie an 688 Frauen und Männern über 65 Jahre zeigt darüber hinaus, dass sich die Abbauprozesse bei Nervenzellen und der Verlust kognitiver Funktionen bei weiblichen Erkrankten im Altersverlauf deutlicher ausprägen, auch wenn zu Beginn die kognitiven Fähigkeiten vergleichbar waren. Hinsichtlich der Erklärung dieser Unterschiede besteht noch Forschungsbedarf. (Holland et al. 2013; vgl. auch Görres 2013) Für Deutschland ergibt sich auf Grundlage einer Metaanalyse von Prävalenzraten aus europäischen Studien die absolute Anzahl von knapp 1,5 Millionen demenzkranken Personen im Jahr 2012 (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Prävalenz Demenzerkrankungen in Deutschland nach Altersgruppe

<b>Altersgruppe</b>	<b>Mittlere Prävalenzrate nach EuroCoDe (%)</b>			<b>Geschätzte Krankenzahl in Deutschland Ende des Jahres 2012</b>		
	Männer	Frauen	insgesamt	Männer	Frauen	insgesamt
65-69	1,79	1,43	1,60	33.700	29.200	62.900
70-74	3,23	3,74	3,50	72.300	97.000	169.300
75-79	6,89	7,63	7,31	109.100	155.600	264.700
80-84	14,35	16,39	15,60	129.900	233.000	362.900
85-89	20,85	28,35	26,11	85.000	271.800	356.800
90 und älter	29,18	44,17	40,95	39.300	217.200	256.500
65 und älter	6,56	10,51	8,82	469.200	1.003.900	1.473.100

Quelle: Bickel 2014, 2; Schätzung der Zahl der Erkrankten in Deutschland auf Basis der EuroCoDe-Studie, Alzheimer Europe (Metaanalyse über 17 europäische Studien von 1990-2005, Stand: 6.5.2013).



Ca. 35.000 Über-65jährige nicht-deutscher Herkunft, die in Deutschland leben, sind – die o. a. Prävalenzraten zugrunde gelegt – von einer Demenzerkrankung betroffen. In der Altersgruppe der 45-bis-64jährigen beträgt die Prävalenzrate 0,1 %, so dass in Deutschland von etwa 20.000 Personen ausgegangen werden kann, die von früh beginnenden Demenzen betroffen sind. (Bickel 2014, 2)

Die Inzidenzrate, die den Anteil der Neuerkrankungen an den zuvor Gesunden innerhalb eines Jahres in Prozent ausweist, liegt auf Basis europäischer Studien für die Bevölkerung über 65 Jahre zwischen 1,4 und 2,4 % (Bickel 2012, 21). Sofern sehr leichte Erkrankungsstadien berücksichtigt werden, steigt die Inzidenzrate auf bis zu 3,2 % (Bickel 2012, 22). Vergleichbar den Prävalenzraten gilt für die Inzidenz eine altersabhängige Verdoppelung etwa alle 5 Jahre, die bis in die höchsten Altersklassen exponentiell ansteigt (Bickel 2012, 22 f.). Für Deutschland bedeutet dies, dass ca. 250.000 bis 300.000 Menschen jährlich neu an Demenz erkranken. Im Alter von unter 65 Jahren sind es ca. 6.000 Menschen, während die Spitze in der Altersstufe der 80-bis-84jährigen mit ca. 60.000 Neuerkrankten jährlich liegt, wobei sich die am stärksten besetzte Altersklasse in den nächsten Jahren im Zuge des demografischen Wandels nach oben verschieben wird<sup>45</sup>. 70 % der Neuerkrankungen entfallen auf Frauen (Bickel 2012, 23). Europäische Daten zeigen, dass das Lebenszeitrisiko für eine Demenzerkrankung für Männer zwischen 22 und 29 % liegt, für Frauen zwischen 37 und 47 % (Bickel 2014, 23 f.).

„Demenzen verlaufen in der Regel irreversibel chronisch-progredient und enden mit dem Tode.“ (Bickel 2012, 24) Die Krankheitsdauer wird im Mittel mit 6 Jahren<sup>46</sup> angegeben und reduziert sich, je älter und je schwerer krank<sup>47</sup> die Betroffenen sind. Die Krankheitsdauer streut sehr stark und lässt sich nicht individuell vorhersagen. (Bickel 2012, 24 f.)

---

<sup>45</sup> Global gesehen variiert dieser Gipfel entlang der Altersstruktur der Regionen: „In Europe and the Americas peak incidence is among those aged 80-89 years, in Asia it is among those aged 75-84, and in Africa among those aged 65-74.“ (Prince et al. 2015, 2)

<sup>46</sup> Bickel vermutet hier eine Überschätzung, da sehr kurze Krankheitsverläufe statistisch unterrepräsentiert sind. Bereinigt beträgt die Krankheitsdauer nur 3,3 Jahre.

<sup>47</sup> Dies bezieht sich sowohl auf den Krankheitsverlauf der Demenz selbst als auch auf begleitende Erkrankungen.

Studien aus der analytischen Epidemiologie geben Hinweise auf den Zusammenhang von Risikofaktoren und dem Auftreten einer Krankheit.

„Nur sehr wenige Risikofaktoren für die Alzheimer-Demenz konnten bisher etabliert werden. Dazu zählen in erster Linie das Alter und genetische Risiken. Zwar sind inzwischen auch zahlreiche modifizierbare Risikofaktoren (deren Kenntnis für die Prävention genutzt werden könnte) in der Diskussion, Doch gibt es auf diesem Gebiet noch viele widersprüchliche Befunde. Weitgehend fehlen Belege aus kontrollierten Studien, dass sich mit einer gezielten Beeinflussung der jeweiligen Faktoren die Erkrankungsrate senken lässt.“ (Bickel 2012, 26)

Alter gilt stärkster Risikofaktor vor allem der Alzheimer-Demenz; vor allem sehr alte Frauen haben ein um 20 % erhöhtes Erkrankungsrisiko. Bei nur wenigen Familien weltweit wurden genetische Varianten als Risikofaktoren für – meist präsenile – Demenzen gefunden, die die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung um das 2–12fache erhöhen können. Deutlich ausgeprägt ist der Einfluss von schulischer und beruflicher Bildung auf das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Mit niedrigem Bildungsstand erhöht sich die Wahrscheinlichkeit um 1,5 bis 2,0.

„Folgende Gründe für den Zusammenhang von Bildung und Demenz werden diskutiert:

- frühe Störungen der Hirnreifung, die sowohl einen weiterführenden Schulbesuch weniger wahrscheinlich machen als auch das Demenzrisiko im Alter erhöhen
- durch geistige Stimulation vermittelte Stärkung der zerebralen Reservekapazität
- bildungsassoziierte Unterschiede im Gesundheitsverhalten und in den Arbeitsplatzrisiken“ (Bickel 2012, 28)<sup>48</sup>

Rauchen, starker Alkoholkonsum, Übergewicht bzw. günstige oder ungünstige Ernährungsgewohnheiten, körperliche und geistige Aktivität, Schädel-Hirn-Traumata, kardiovaskuläre Krankheiten, Diabetes und Depressionen haben ebenfalls Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer Demenz (Bickel 2012, 29 ff.; Riedel-Heller 2014). Eine erste Schätzung zeigt für die USA auf, dass durch die Elimination von sieben

---

<sup>48</sup> Für Arbeitsplatzrisiken wie Kontakt mit Pestiziden, elektromagnetischen Feldern o. ä. liegen bisher keine belastbaren Belege vor.

Risikofaktoren 54 % der Demenzerkrankungen vermieden werden könnten. Bickel kommt dennoch zum Schluss:

„Die Studien zur *präventiven Wirksamkeit* (...) befinden sich noch in einer frühen Phase. Es scheint nach den vorläufigen Resultaten nicht ausgeschlossen, dass durch relativ einfache Maßnahmen ein mit substanziellen Verminderungen der Krankenzahlen verbundener Aufschub der Erkrankungen möglich sein wird; bisher konnte eine Demenzreduktion durch gezielte Interventionen jedoch noch nicht zweifelsfrei nachgewiesen werden.“ (Bickel 2012, 30; k. i. O.)

Kontrollierte Studien zur präventiven Wirkung unterschiedlicher Medikamente (Antihypertonika, Lipidsenker, Entzündungshemmer, Antioxidanzien, Antidementiva) zeigen ebenfalls noch widersprüchliche Ergebnisse (Bickel 2012, 30 f.).

Die Qualität von Prognosen zur zukünftigen Entwicklung der Anzahl von demenzkranken Menschen<sup>49</sup> basiert auf der Qualität und Anzahl der für eine Metaanalyse verfügbaren Prävalenz- und Inzidenzstudien<sup>50</sup> und auf Bevölkerungsprognosen. Weltweit ist mit einem enormen Anstieg bei der Anzahl von Menschen mit Demenz zu rechnen:

„We estimate that 46.8 million people worldwide are living with dementia in 2015. This number will almost double every 20 years, reaching 74.7 million in 2030 and 131.5 million in 2050.“ (Prince et al. 2015, 22)

Der größere Anteil des Anwachsens der Anzahl von Demenzkranken entfällt auf Länder mit niedrigen und mittleren Einkommen (LMIC: Low and Middle Income Countries gemäß Klassifikation der Weltbank von 2015; vgl. Tabelle 2). Im Jahr 2015 sind es 58 % aller Menschen mit De-

<sup>49</sup> Die Mehrheit der verfügbaren Prognosen nimmt stabile alters- und geschlechtsspezifische Prävalenzraten an. Tatsächlich können sich jedoch sowohl die der Prävalenz zugrundeliegenden Inzidenzraten als auch die Krankheitsdauer zukünftig ändern, und zwar auch gegenläufig und in unterschiedlichen Weltregionen in unterschiedlicher Weise. Deshalb, so betonen die Autorinnen und Autoren des Welt-Alzheimer-Berichts, können Langzeittrends, die die zukünftige Entwicklung der Krankenzahlen modulieren, auf der Grundlage der bisher zur Verfügung stehenden Studien nicht konsistent bewertet werden (Prince et al. 2015, 2 f.). Riedel-Heller geht von sinkenden Neuerkrankungsraten zumindest für die Industrieländer aus (Riedel-Heller 2014).

<sup>50</sup> Im Welt-Alzheimer-Bericht von 2015 sind die Prognosen aus dem Jahr 2009 um 12-13 % nach oben korrigiert worden, und zwar nicht, weil die tatsächliche Prävalenz angestiegen ist, sondern weil neue Studien Evidenz in einer höheren Qualität zur Verfügung stellen. (Prince et al. 2015, 1, 10)

menz, die in LMIC leben, während der Anteil im Jahr 2030 63 % beträgt und in 2050 68 % (Prince et al. 2015, 22).

Tabelle 2: Menschen mit Demenz in Mio. nach Einkommensklassen 2015

<b>Einkommensklasse gemäß Weltbank</b>	<b>Anzahl von Menschen mit Demenz in Mio.</b>							
	2015	2020	2025	2030	2035	2040	2045	2050
Low Income	1,2	1,4	1,7	2,0	2,4	2,9	3,6	4,4
Lower Middle Income	9,8	11,5	13,7	16,4	19,5	23,1	27,2	31,5
Upper Middle Income	16,3	19,4	23,3	28,4	34,3	40,4	46,9	53,4
High Income	19,5	22,0	24,7	28,0	31,7	35,7	39,1	42,2
World	46,8	54,3	63,5	74,7	87,9	102,2	116,8	131,5

Quelle: Prince et al. 2015, 23; gerundet

Der höhere Anstieg in einkommensschwächeren Ländern ist auf das überproportionale Wachstum der älteren Bevölkerung dort zurückzuführen:

„Between 2015 and 2050, the number of older people living in higher income countries is forecast to increase by just 56 %, compared with 138 % in upper middle income countries, 185 % in lower middle income countries, and by 239 % (a more than three-fold increase) in low income countries.“ (Prince et al. 2015, 1, 8)

Ebenso bestimmt in Deutschland die Zunahme des Bevölkerungssegments im Alter von über 65 Jahren den zukünftigen Verlauf der Ausbreitung von Demenzerkrankungen. Bisher muss von jährlich 250.000 bis 300.000 zusätzlichen Neuerkrankungen ausgegangen werden<sup>51</sup>, die zu einer Verdoppelung der Anzahl von Menschen mit Demenz bis zum Jahr 2050 führen.

<sup>51</sup> Eine längere Überlebensdauer der an Demenz erkrankten Personen und eine stärker steigende Lebenserwartung würden zu deutlich höheren Zuwachsraten führen. (Bickel 2014, 4)

Tabelle 3: Geschätzte Zunahme der Krankenzahl in Deutschland 2010 bis 2050

<b>Jahr</b>	<b>geschätzte Anzahl Über-65jährige in Mio.</b>	<b>geschätzte Krankenzahl</b>
2010	16,8	1.450.000
2020	18,7	1.820.000
2030	22,3	2.150.000
2040	23,9	2.580.000
2050	23,4	3.020.000

Quelle: (Bickel 2014, 4); Schätzung der Zunahme der Erkrankten in Deutschland auf Basis der 12. Koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung (2009) sowie des Zensus (2014), Statistisches Bundesamt Wiesbaden

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Faktoren Alter und Geschlecht den stärksten Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit haben, an einer Demenz zu erkranken. Sozioökonomische Faktoren und Bildung beeinflussen den gesundheitsbezogenen Lebensstil und damit auch das Erkrankungsrisiko. Bemerkenswert ist der zu erwartende weltweite Anstieg von Demenzerkrankungen in Ländern mit niedrigen und mittleren Einkommen, der auf die hohe Relevanz globaler sozialer Anstrengungen für eine Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen verweist, auf die aber in dieser Arbeit nicht näher eingegangen werden kann.

### 2.3.1.2 Definition des Demenzsyndroms

Die Definition einer Krankheit (Ursachen, Diagnose, Therapie) beinhaltet ihre Kennzeichnung als körperliches, geistiges oder seelisches Geschehen, das medizinisch behandlungsbedürftig bzw. behandelbar ist (vgl. Abschnitt 2.3.5.1). Die zwei maßgeblichen Klassifikationen für die Definition von Demenzerkrankungen sind die ICD 10<sup>52</sup> und das DSM IV<sup>53</sup>, deren Kriterien nur wenig voneinander abweichen (Jahn, Werheid 2015, 3). Sie definieren Demenz nicht als Krankheit im engeren Sinn, sondern als

<sup>52</sup> International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, herausgegeben von der WHO, Version 2013

<sup>53</sup> Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, herausgegeben von der American Psychiatric Association (APA), Version IV von 1994 bzw. Version V von 2013

„klinisches Bild“, d. h. als „typische Kombination mehrerer Symptome“, die durch eine Störung der normalen Hirnfunktionen verursacht wurde (Jahn, Werheid 2014, 156). Diagnosekriterium ist der objektive Nachweis der zerebralen Störung bzw. einer Krankheit, die zerebrale Funktionseinbußen zur Folge hat, sowie die zeitliche Koinzidenz von zerebraler und psychischer Störung (Förstl, Lang 2011, 4). Die Beschreibung des allgemein psychopathologischen Demenzsyndroms lässt jedoch noch keine spezifischen Aussagen zur Krankheitsursache zu.

„Zwischen den Begriffen Demenz und demenzielle (das heißt zu einer Demenz führende) Erkrankung ist also stets zu unterscheiden. Der diagnostische Prozess ist daher zweischrittig: Zunächst ist zu klären, ob ein Demenzsyndrom überhaupt vorliegt. Danach ist zu klären, wodurch das Syndrom verursacht sein könnte.“ (Jahn, Werheid 2014, 156)

Entsprechend umfasst die Definition nicht nur chronische und fortschreitende Demenzverläufe, sondern auch „reversible Zustandsbilder und sekundär bedingte Demenzsyndrome“ (Jahn, Werheid 2015, 5). Zentrale Kriterien für die Diagnose bzw. Definition einer Demenz sind neben der Abnahme des Gedächtnisses Einbußen bei mindestens einer weiteren kognitiven Fähigkeit (bspw. Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen) in einem Ausmaß, das die alltägliche Lebensführung beeinträchtigt (Jahn, Werheid 2014, 156). Die ICD 10 geht gegenüber dem DSM IV gesondert auf den Nachweis der jeweiligen Störungen ein, benennt eine zeitliche Dauer (6 Monate) und charakterisiert die affektuellen Störungen näher<sup>54</sup>. Jahn und Werheid (2014, 157) weisen darauf hin, dass die Entwicklung von Konsensus-Kriterien für bestimmte Demenzformen und -unterformen durch Expertenrunden zu einer Verfeinerung der Typisierung geführt hat, die sich in der revidierten ICD der WHO (ICD 11, vorauss. 2018) niederschlagen wird. Die stärkere Differenzierung von Diagnose- und Definitionskriterien korrespondiert mit dem wachsenden Forschungsinteresse der Medizin, das als Grundlage eine tragfähige Klassifizierung des Demenzsyndroms und seiner Subtypen benötigt. Die ICD 10 differenziert die folgenden

---

<sup>54</sup> Für einen dezierten Vergleich der Definitionskriterien in der ICD 10 und im DSM IV vgl. Jahn, Werheid (2015, 4).

spezifische Demenzformen und ihre Untergruppen nach ihrer Ursache (ätiologisch):

- Demenz vom Alzheimertyp: früh beginnend (< 65 J.), spät beginnend (> 65 J.), atypische sowie nicht näher bezeichnete Form;
- vaskuläre Demenz (VD): akuter Beginn, Multiinfarkttyp, subkortikale VD, kortikal-subkortikale VD;
- Demenz bei anderen Krankheiten und Ursachen: Morbus Pick, Morbus Huntington, Morbus Parkinson, Creutzfeldt-Jakob-Krankheit und andere Prionkrankheiten, HIV-assoziiert, substanzinduziert, andere Ätiologien, nicht näher bezeichnet;
- sowie zusätzliche psychopathologische Auffälligkeiten: keine, Wahn, Halluzinationen, depressive Symptome, gemischte Symptome (Jahn, Werheid 2014, 157).

Im DSM V wird statt der veralteten Bezeichnung „Morbus Pick“ die Kennzeichnung „Frontotemporale Lobärdegeneration“ benutzt sowie, zusätzlich zu den in der ICD 10 genannten Demenzformen, die Lewy-Körperchen-Krankheit genannt (Jahn, Werheid 2014, 157). Eine Präzisierung hinsichtlich der Häufigkeiten unterschiedlicher Demenzformen gelingt nur unvollständig, da in Feldstudien „üblicherweise eine diagnostische Klassifikation in die Kategorien Alzheimer-Demenz, vaskuläre Demenz und sonstige Demenzen“ (Bickel 2012, 21) vorgenommen wird, während tiefergehende Verfahren zur Differentialdiagnostik auf wenig Bereitschaft der Studienteilnehmenden treffen. Die Schätzungen gehen davon aus, dass 60 % aller Menschen mit Demenz von der Alzheimer-Krankheit betroffen sind, 15 % von zerebrovaskuläre Krankheiten, 10 % von der Lewy-Körperchen- bzw. Parkinson-Krankheit, 5 % von einer frontotemporalen Degeneration<sup>55</sup>, 5 % von anderen Neurodegenerationen, 2 % von infektiösen Krankheiten, 2 % von metabolischen Krankheiten und 1 % von Demenzen mit potenziell behebbaren Ursachen wie Avitaminosen oder Schilddrüsenfunktionsstörungen (Jahn, Werheid 2014, 162). Die häufige Komorbidität vaskulärer und degenerativer Demenzen wird als Mischform bezeichnet (Jahn, Werheid 2015, 18).

---

<sup>55</sup> Danek (2011, 156) geht für die Frontotemporale Lobärdegeneration von einem Anteil von bis zu 20 % aus.

„Dabei finden sich in den Gehirnen verstorbener alter Menschen sehr häufig sowohl vaskuläre als auch alzheimertypische Veränderungen. Abgesehen davon, dass solche Veränderungen keineswegs immer mit kognitiven Defiziten zu Lebzeiten einhergehen müssen, weist dies darauf hin, dass Mischformen von altersassoziierten Demenzen eher die Regel als die Ausnahme sein dürften.“ (Jahn, Werheid 2014, 162)

Die ein Demenzsyndrom verursachenden Prozesse sind vielfältig und umfassen neben neurodegenerativen Geschehnissen auch Gefäßveränderungen, Ernährungsmangel (Vitamin-B<sub>1</sub>- oder B<sub>12</sub>-Mangel, Folsäuremangel) oder internistische Erkrankungen wie Hypertonie, Hirntumoren oder Schilddrüsenüber- oder -unterfunktion (Jahn, Werheid 2015, 17). Zum klinischen Bild des Demenzsyndroms allgemein gehören in unterschiedlichen Anteilen und ggf. nur vorübergehend Symptome auf psychischer Ebene wie Angst, Unruhe, depressive Verstimmung<sup>56</sup>, Halluzinationen<sup>57</sup> sowie Verhaltensänderungen wie Aggressivität oder Enthemmung<sup>58</sup> und körperliche Symptome wie motorische Defizite in Bezug auf Beweglichkeit und Balance, fehlende Muskelkontrolle, Inkontinenz,

<sup>56</sup> Zur Situation von Menschen mit Demenz in Deutschland, die nicht in einer stationären Einrichtung leben, und zu der ihrer (pflegenden) Angehörigen liefert die Studie „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)“ (Schneekloth, Wahl 2005) repräsentative Daten auf der Grundlage einer populationsbezogenen Stichprobe. Sie untersuchte N = 151 Probanden mit Demenz (leichte: 67, mittelschwere: 51, schwere Demenz: 33) und N = 155 Probanden ohne Demenz. Die Probanden waren 60 J. oder älter, befragt wurde neben den Probanden die Hauptpflegeperson. (Schneekloth, Wahl 2005, 100 ff.) Eine Komorbidität von depressiven Störungen und leichter Demenz ist in der MuG-III-Studie bei 54,8 % wahrscheinlich, bei weiteren 21,4 % möglich. „Eine aktuelle Major Depressive Episode bestand bei 6 %.“ (Schneekloth, Wahl 2005, 107).

<sup>57</sup> Die MuG-III-Studie fand in ihrer Stichprobe (vgl. vorige FN) bei Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit in einem vierwöchigen Bezugszeitraum, dass Apathie/Gleichgültigkeit (66,7 % der Betroffenen) das am häufigsten genannte neuropsychiatrische Symptom war, gefolgt von Angst (58 %), Depression/Dysphorie (54 %), problematischen Schlafgewohnheiten (49,6 %) und Reizbarkeit/Labilität (46,7 %). Die nicht-kognitiven Symptome traten mit der Schwere der Demenz häufiger und stärker ausgeprägt auf. (Schneekloth, Wahl 2005, 109)

<sup>58</sup> In der MuG-III-Studie (s. vorige FN) war „Verstecken/Verlegen von Gegenständen“ (29,3 %) am häufigsten aufgetreten, noch vor ‚Gefährdung anderer durch Fehlhandlungen‘ (24,2 %) und ‚Abweichendem Ausdruck‘ (z. B. Fluchen, Schimpfen) (20,2 %). Verhaltensänderungen traten mit zunehmender Schwere der Demenz häufiger und stärker ausgeprägt auf, wobei „im schweren Erkrankungsstadium anhaltendes Schreien und Weglaufen“ hinzutrat. (Schneekloth, Wahl 2005, 110)



Schluckstörungen, Schlafstörungen, Wahrnehmungsstörungen<sup>59</sup> (Kastner, Löbach 2007, 10 ff.).

### 2.3.1.3 Ätiologie und Symptomatik der häufigsten Demenzformen

Im Folgenden sollen die vier am häufigsten vorkommenden spezifischen Demenzformen (Alzheimer-Demenz, Vaskuläre Demenz, Demenz mit Lewy-Körperchen und Frontotemporale Demenz) nach ihren Ursachen und ihrer Symptomatik charakterisiert werden.

Die Alzheimer-Demenz beruht auf neurodegenerativen Veränderungen in Form spezifischer Ablagerungen von Eiweißen (u. a.  $\beta$ -Amyloid) zwischen den Nervenzellen (Plaques) und Neurofibrillenveränderung (verklebte Faserbündel des Tau-Proteins) innerhalb der Nervenzellen. Insbesondere im Temporallappen (dessen Funktion in der Verarbeitung auditorischer Wahrnehmung, Sprachverarbeitung, im visuelles Arbeitsgedächtnis und im Erkennen von bedeutungsvollen Gegenständen sowie Gesichtern liegt) und dem Parietallappen (Verarbeitung von Sinneswahrnehmungen, Schnittstelle von Sinneseindrücken und Motorik, bspw. Hand-Auge-Koordination sowie räumliche Orientierung) sterben Nervenzellen ab (Atrophie). Gedächtnisstörungen treten zunächst im sog. Arbeitsspeicher auf:

"Die Alzheimer-Erkrankung ist gekennzeichnet durch eine Störung in der Überführung von bestimmten Gedächtnisinhalten vom Kurzzeitgedächtnis (oder Arbeitsspeicher) in das Langzeitgedächtnis." (Preiter 2005, 109)

Das Kurzzeitgedächtnis kann etwa sieben Wahrnehmungen erfassen, die im Arbeitsgedächtnis inhaltlich weiterverarbeitet, bewertet, mit anderen Gedächtnisinhalten verknüpft und „unter Beachtung von bestimmten Sequenz- und Hierarchieregeln manipuliert werden]“ (Calabrese, Lang, Förstl 2011, 13). Zur Verarbeitung gehört die Entscheidung, ob Inhalte

---

<sup>59</sup> Die MuG-III-Studie (s. vorige FN) zeigt für extra-mural wohnende Menschen mit Demenz erhebliche Mobilitätseinschränkung bei 59,6 % der untersuchten Personen, wobei 23,2 % völlig unfähig waren zu gehen. „Überwiegend bettlägerig, worunter zu verstehen ist, dass mehr als die Hälfte der Wachzeit im Bett verbracht wurde, war ein Viertel der demenzkranken älteren Menschen. Ebenfalls ein Viertel war bei der Fortbewegung auf einen Rollstuhl angewiesen.“ (Schneekloth, Wahl 2005, 111)

vergessen oder in das Langzeitgedächtnis eingetragen werden. Eine wie oben beschriebene Störung der Gehirnfunktion bewirkt, dass Wahrnehmungen beim Verlassen des Arbeitsspeichers nicht in das Langzeitgedächtnis eingetragen werden. Die dort bereits gespeicherten Inhalte bleiben aber (zunächst) erhalten. Die Störung betrifft in erster Linie das episodische Gedächtnis (räumlich-zeitlich eingebundene Information, bspw.: „Wo habe ich heute zu Mittag gegessen?“), sowie das semantische Gedächtnis (kontextunabhängige Inhalte, die aus dem episodischen Gedächtnis überführt worden sind: Wissen über die Welt) und weniger das subkortikal angesiedelte prozedurale Gedächtnis (motorische Bewegungsabläufe, bspw. Erlernen und Behalten neuer Tanzschritte) (Preiter 2005, 109 ff.; Calabrese, Lang, Förstl 2011, 14 f., 22). Obwohl die Entstehung und Ausbreitung der Plaques und Fibrillen ebenso wie weitere die Alzheimer-Krankheit begleitende Veränderungen (bspw. entzündliche Prozesse), seit langem erforscht sind, ist die eigentliche Ursache ebenso wie eine kausale Therapie noch unbekannt (Jahn, Werheid 2014, 158)<sup>60</sup>. Durch die postmortale Untersuchung von Gehirnen in unterschiedlichen Altersstufen ist bekannt, dass die Neurodegeneration zu einem deutlich früheren Zeitpunkt beginnt als die Manifestation ersten Symptome (kognitive Verluste). Diese Zeitspanne ist interindividuell unterschiedlich und „u. a. von den Kompensationsmechanismen des Gehirns und der kognitiven Reservekapazität abhängig“ (Jahn, Werheid 2015, 23).

Im Vorstadium der Alzheimer-Krankheit können schon „Schwierigkeiten beim Abspeichern neuer Informationen, beim planvollen Handeln oder dem Rückgriff auf semantische Gedächtnisinhalte“ (Förstl, Kurz, Hartmann 2011, 52) auftreten, die jedoch von den Betroffenen leicht durch Gedächtnishilfen oder Vermeidungsstrategien bewältigt werden. Typisch für eine Alzheimer-Demenz in der leichten Phase sind Schwierigkeiten beim Lernen von neuen Sachverhalten, stärker werdende Defizite im

---

<sup>60</sup> Hinsichtlich der These von einer Ansteckung als Ursache gibt es Belege, dass im Tierversuch Alzheimer-Demenz durch Übertragung von krankhaft verändertem Eiweiß ausgelöst werden kann. Allerdings gibt es keinerlei Belege dafür, dass sich die Krankheit im Kontakt mit Menschen mit Alzheimer-Demenz überträgt (Perneczky 2012). Auch für die Vermutung, dass eine Demenzkrankheit als bewusst oder unbewusst gewählter Weg der Verdrängung traumatischer Erlebnisse oder unangenehmer Erinnerungen erklärt werden könne (vgl. Jens 2009; Gronemeyer 2013, 60), existieren keinerlei systematische Belege aus der Medizin oder Psychologie.

planvollen Handeln, organisatorischen Geschick und vernünftigen Urteilen. Die Sprache wird stockend und zunehmend unpräzise, das Fahrverhalten ist durch falsche Einschätzung von Abständen und Geschwindigkeiten sowie durch Defizite in der räumlichen Orientierung eingeschränkt. Die Störungen sind in Tests nachweisbar, aber eine eigenständige Lebensführung ist, abgesehen von der Bewältigung komplexer Aufgaben, möglich. (Förstl, Kurz, Hartmann 2011, 53) Gleichzeitig auftretende Depressionen können reaktiv oder eigenständig sein (Kastner, Löbach 2007, 15). In der mittleren Phase der Alzheimerkrankheit, die sich durchschnittlich drei Jahre nach der Diagnose einstellt, sind das Neugedächtnis und das logische Denken, Handeln und Planen stark beeinträchtigt. Wortfindungsstörungen und semantische Aphasie erschweren die Kommunikation, Gegenstände werden nicht wiedererkannt (Agnosie). Gleichzeitig treten psychische Störungen wie Aggressionen, Angst, Unruhe und Wahnvorstellungen verstärkt auf und die Verhaltenskontrolle geht verloren (sexuelle Enthemmung, Diebstahl, Nicht-essbares in den Mund schieben). Mittelschwer an Alzheimer-Demenz erkrankte Menschen zeigen Verhaltensweisen wie zielloses Wandern, wiederholtes Rufen, Sammeln und Sortieren, und sie verlieren die Einsicht in ihre Krankheit. (Förstl, Kurz, Hartmann 2011, 53 f.) Harn- und Stuhlinkontinenz entstehen evtl. durch apraktische Störungen (Toilette wird nicht mehr erkannt) oder nicht erkannte organische Ursachen. In einem schweren Stadium der Alzheimer-Demenz sind auch frühe Erinnerungen nicht mehr abrufbar, und die Sprache reduziert sich auf einzelne Worte und Phrasen, so dass Grundbedürfnisse nicht mehr ausgedrückt werden können, was zu aggressivem und unruhigem Verhalten führen kann. Die motorische Beeinträchtigung kann zu Stürzen beitragen und bei Bewegungsmangel zu Kontrakturen, Dekubitalgeschwüren und sekundären Muskelatrophien führen. Harn- und Stuhlinkontinenz sowie Schluckbeschwerden gehören zu den Symptomen schwerer Alzheimer-Demenz. Die emotionale Reaktivität, also Zugänglichkeit für Zuwendung und nichtverbale Kommunikation bleibt erhalten. (Förstl, Kurz, Hartmann 2011, 54 f.; Jahn, Werheid 2014, 158)

"Der Münchner Neurologe und Psychiater Hans Förstl stellt dazu fest, das Nervensystem eines Betroffenen sei bis zuletzt aktiv. Das Erlebnis

der Gegenwart setze sich aus der kollektiven Funktion aller noch vitalen Neuronen zusammen. Auch wenn bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz vieles zerstört ist, veranstalteten die restlichen Nervenzellen weiterhin ein 'ganz großes Konzert'. Und selbst bei kleinerer Besetzung sei, so Förstl, 'das Musikstück noch komplett erhalten'." (Klare 2012b)

Klinisch (gemäß Sterbeurkunde) und pathologisch sind Pneumonien bei Menschen mit Demenz die häufigste Todesursache vor Herz-Kreislauf-Erkrankungen, wobei „(...) grundsätzlich abweichende Ansichten, ob die demenziellen Erkrankungen als unmittelbare Todesursache betrachtet werden können“, herrschen (Förstl et al. 2010, 205)<sup>61</sup>.

Vaskuläre Demenzen sind „Erkrankungen der Hirngefäße, so dass abnorme Durchblutungsverhältnisse zu einer Minderung der motorischen und/oder kognitiven Leistungsfähigkeit führen.“ (Jahn, Werheid 2014, 159) Infarkte in großen oder kleineren Arterien führen zur „Zerstörung von funktionstragendem Gewebe, (...) Unterbrechung von Leitungsbahnen und (...) Beeinträchtigung von Neurotransmittersystemen“ (Jahn, Werheid 2014, 159). Die Infarkte werden u. a. durch Bluthochdruck, Herzkrankheiten, Fettstoffwechselstörungen, Diabetes mellitus, Rauchen, übermäßigen Alkoholkonsum sowie Übergewicht und Bewegungsmangel verursacht.

„Die Vielgestaltigkeit vaskulärer Demenzen und die beträchtliche Komorbidität vaskulärer und neurodegenerativer Entstehungsfaktoren erschweren die neuropsychologische Charakterisierung und Differenzialdiagnose (...) all dieser Demenzformen.“ (Jahn, Werheid 2015, 30)

Abhängig davon, ob kortikale oder subkortikale Areale durch einzelne oder Multiinfarkte betroffen sind, ist der Beginn einer vaskulären Demenz schlagartig oder schleichend. Der Verlauf kann stufenförmig, fluktuierend oder langsam fortschreitend sein. Zur neuropsychologischen Symptomatik gehören Sprach-, Werkzeug-, Erkennens- und Gedächtnisstörungen ebenso wie Aufmerksamkeitsstörungen (Jahn, Werheid 2015, 29). Früh auftretende Gang-, Miktions- und Sprachstörungen sind typisch für vaskuläre Demenzen ebenso wie Störungen im Bewegungsablauf und Lähmungen (Haberl 2011, 97).

---

<sup>61</sup> Vgl. auch: van der Steen (2010); Pinzon et al. (2013)

„Häufig kommt es zum Auftreten eines pseudobulbären Syndroms, das durch Sprech- und Schluckstörungen sowie affektive Labilität mit pathologischem Weinen und Lachen gekennzeichnet ist.“ (Haberl 2011, 98)

Die Demenz mit Lewy-Körperchen (DLK) ist der Alzheimer-Demenz insofern ätiologisch ähnlich, als sie ebenfalls mit der Bildung von Neurofibrillen und Ablagerung von Amyloid-Plaques einhergeht. Gleichzeitig finden sich innerhalb der Zellen die für die Parkinson-Krankheit typischen Lewy-Körperchen, die sich von „den Kerngebieten des Hirnstamms (...)“ allmählich in höhere Hirnregionen ausbreiten.“ (Jahn, Werheid 2014, 159) Symptomatisch für die DLK sind starke Schwankungen in der geistigen Leistungsfähigkeit und der Aufmerksamkeit sowie optische Halluzinationen, die oft sehr detailreich sind. Bewegungsstörungen ähnlich der Parkinson-Krankheit, wie unwillkürliches Zittern der Hände, Steifigkeit der Bewegungen und häufige Stürze oder kurze Bewusstlosigkeiten gehören ebenfalls zu den Symptomen. Bei ansonsten großer Ähnlichkeit zur Alzheimer\_Demenz treten Gedächtnisstörungen deutlich seltener auf. (Jahn, Werheid 2014, 159)

Der Pick-Komplex bzw. die frontotemporale Lobärdegenerationen (FTLD) umfassen eine Reihe von Demenzen, die sich ätiologisch durch eine Degeneration von Zellen in den frontalen oder seitlichen Gehirnarealen (Frontallappen, Temporallappen) kennzeichnen lässt. Diese Störungen sind jedoch „klinisch und neuropathologisch heterogener“ (Jahn, Werheid 2014, 160):

„Trotz neuer Konsenskriterien und verfeinerter Kenntnis der histologischen Korrelate gibt es noch keine Klassifikation, die Klinik, Pathologie und Genetik vollständig umfasst.“ (Danek 2011, 156)

Die Unterformen (prototypische klinische Syndrome) lassen sich in drei Ausprägungen beschreiben: primäre Beeinträchtigung des Verhaltens (Behaviorale Variante der Frontotemporalen Demenz – FTD) oder primäre Beeinträchtigung der Sprache, die entweder als semantische Demenz oder als Aphasie ohne semantische Störungen auftritt (Jahn, Werheid 2014, 160; Danek 2011, 159). Typisch für alle Unterformen ist ein früher Beginn im Alter von 40 bis 60 Jahren (Spanne: 21 bis 85 Jahre). Eine FTLD führt im Verlauf von 6 bis 8 Jahren zum Tod (Spanne: 2 bis 20

Jahre) (Danek 2011, 159). Die FTD ist primär mit einer Veränderung der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens verbunden (Aggressivität, Taktlosigkeit, Enthemmung bei Sexualität und Essen, Apathie bzw. Hyperaktivität, verflachte Affekte). Den Erkrankten fehlt die Einsicht in ihren veränderten Zustand. (Danek 2011, 161) Die semantische Demenz ist durch ein „gestörtes Verständnis des Sinns von Wörtern und/oder als gestörtes Wissen um Objekte“ gekennzeichnet (Danek 2011, 162), während die Aphasie an Störungen in der Sprachproduktion, Lautfehlern und Wortfindungs- bzw. Benennstörungen erkennbar ist (Danek 2011, 161). Durch ihren frühen Beginn und die extremen Verhaltensänderungen stellen FTLD eine große Belastung für die Erkrankten und ihre Angehörigen dar. Der langsame Beginn der neurodegenerativen Prozesse und ihr zeitlicher Abstand zur Manifestation von Symptomen hat zur Klassifikation der Mild Cognitive Impairment (MCI) geführt, die zwischen dem Demenzsyndrom und den normalen kognitiven Alterungsprozessen situiert ist. Definitionsmerkmale einer MCI sind subjektiv erlebte kognitive Störungen, kognitive Leistungen, die unter der Altersnorm liegen und sich gegenüber dem prämorbidem Niveau verschlechtert haben. Dabei ist die betroffene Person nicht dement und kann Alltagsaktivitäten normal ausführen. Die kognitiven Störungen können auf das Gedächtnis oder andere kognitive Kompetenzen bezogen sein. Allerdings wurde die Vermutung, dass MCI die Prognose eines Demenzsyndroms ermöglicht, widerlegt: Die jährliche Konversionsrate liegt bei 5-10 % und 30 % der Betroffenen kehren innerhalb von 2 Jahren zu ihrem ursprünglichen Leistungsniveau zurück. (Jahn, Werheid 2014, 161)

„Offensichtlich ist eine MCI nicht notwendigerweise als Demenzvorstufe anzusehen, was intensive Forschungsbemühungen ausgelöst hat, Merkmale zu identifizieren, die vorherzusagen erlauben, welche Personen mit MCI eine Demenz entwickeln werden und welche nicht.“ (Jahn, Werheid 2014, 161)

#### 2.3.1.4 Diagnose und Therapie

Um eine (spezifische) Demenzform zu diagnostizieren, muss zunächst das Demenzsyndrom gegen die MCI und verwandte Syndrome (Amnesie, Verwirrheitszustand, Depression) abgegrenzt werden (Förstl 2011,

266). Anlass für eine Diagnosestellung sind (selbst-)berichtete Defizite in der Leistungsfähigkeit allgemein, in der Gedächtnisleistung oder Sprachstörungen. „Berichtete oder beobachtete Störungen müssen unbedingt durch einen zumindest kurzen ‚neuropsychologischen‘ Test objektiviert werden.“ (Förstl 2011, 267), wobei eine rein isolierte Betrachtung der Testergebnisse zu vermeiden ist, da sie durch sensorische oder motorische Beeinträchtigungen verfälscht sein können<sup>62</sup>. Voraussetzung für die Testung ist die Teilnahmebereitschaft der zu untersuchenden Person, da ansonsten ihr Recht auf Nichtwissen verletzt wird und die Aussagekraft der Diagnostik eingeschränkt ist (Jahn, Werheid 2015, 37). Die dem Demenzsyndrom zugrundeliegende Krankheit bzw. spezifische Demenzform wird anhand des bisherigen Verlaufs, der Symptommuster, der somatischen und psychischen Vorerkrankungen sowie der aktuellen Komorbidität, Familiarität und Häufigkeit der vermuteten Grunderkrankung eingegrenzt (Differentialdiagnose) (Förstl 2011, 266). Der Diagnoseprozess ist eine „multiprofessionelle Aufgabe“ (Kastner, Löbach 2007, 45), die neben der Anamnese eine internistische Untersuchung beinhaltet sowie die Feststellung von Alltagskompetenz<sup>63</sup>, neuropsychologische Tests<sup>64</sup>, bildgebende Verfahren<sup>65</sup> und Labordiagnostik<sup>66</sup>. Durch die Verfahren gelingt es „geübte[n] Untersucher[n]“ in bis zu 80 % der Fälle eine (spezifische) Demenz zu diagnostizieren bzw. auszuschließen (Kastner, Löbach 2007, 45). Jahn und Werheid geben zu bedenken:

„Eine einigermaßen sichere Diagnosestellung ist letztlich nur unter längerer Beobachtung, im klinischen Verlauf bzw. post mortem möglich.“  
(Jahn, Werheid 2014, 162)

Insbesondere die am häufigsten vorkommende Alzheimer-Demenz und die vaskuläre Demenz werden – teilweise – über Ausschlusskriterien

---

<sup>62</sup> Ausführlicher zur Sensitivität sowie den Einsatzmöglichkeiten und Grenzen kognitiver Kurztests: Jahn, Werheid (2015, 36 f.)

<sup>63</sup> Bspw. mit Hilfe des Barthel-Index, vgl. Ivemeyer, Zeffass (2006, 148).

<sup>64</sup> Vgl. ausführlich dazu: Ivemeyer, Zeffass (2006); Jahn, Werheid (2015, 40 ff.).

<sup>65</sup> Magnetresonanztomographie (MRT), Computertomographie (CT)

<sup>66</sup> „Als Minimallabor wird ein Blutbild, Leber- und Nierenwerte, Glukose im Serum, Cholesterin, Schilddrüsenparameter und VitB12/Folsäure gefordert.“ (Kastner, Löbach 2007, 63). Die Labordiagnostik erlaubt es, mangelbedingte oder toxikologische Ursachen zu erkennen.

definiert. Zu den prinzipiellen Unsicherheiten in der Zuordnung von Symptomatik und körperlichen Ursachen in der (Differential-)Diagnostik von Demenzerkrankungen trägt auch die Unschärfe der Diagnoseinstrumente (hier: neurologische Tests) im Zusammenhang mit dem Bildungsstand oder einem Migrationshintergrund der Betroffenen bei. Der weit verbreitete Mini-Mental-Status (MMS) bspw. steht in der Kritik wg. falsch negativer Diagnosen bei hohem Bildungsstand (kognitive Reserve) und falsch positiven Diagnosen bei niedriger Bildung (Jahn, Werheid 2015, 41). Noch problematischer stellt sich die Testung bei älteren Menschen mit Demenz dar, die wg. ihres Migrationshintergrunds nur eingeschränkt über deutsche Sprachkenntnisse verfügen (Flüh 2014).

Angesichts der aufwändigen Differentialdiagnostik verwundert es nicht, dass nur etwa die Hälfte der Betroffenen diagnostiziert ist: In der MuG–III–Studie war nur bei 49 %<sup>67</sup> der häuslich lebenden, im Screening sicher als demenzkrank identifizierten Personen die Symptomatik abgeklärt. Von diesen hatten wiederum nur 31 % eine spezifische Demenzdiagnose erhalten. Problematisch ist eine erst spät im Krankheitsprozess oder gar nicht erfolgende Diagnose, da Behandlungsoptionen, die – frühzeitig eingesetzt – zum Erhalt der Leistungsfähigkeit beitragen können, nicht genutzt werden (Haupt 2012, 1), oder demenzspezifische Unverträglichkeiten, wie bspw. die ausgeprägte Neuroleptikaüberempfindlichkeit bei Lewy-Körperchen-Demenz (Jahn, Werheid 2014, 159) nicht berücksichtigt werden können. Nur eine frühzeitige Diagnose mit anschließender Aufklärung und Beratung im Einverständnis mit den Betroffenen sichere ihnen die Möglichkeit, Verfügungen hinsichtlich ihrer Zukunft zu treffen, und biete ihnen und ggf. ihren Angehörigen eine reelle Chance auf Krankheitsbewältigung, so Gutzmann und Steenweg (2011, 286 f.)<sup>68</sup>. Dies hat vor allem deswegen eine große Bedeutung, weil für die meisten Demenzformen wirksame Therapien noch nicht zur Verfügung stehen. In

---

<sup>67</sup> 46 von 151 demenzkranken Befragten, vgl. FN 56.

<sup>68</sup> Angesichts dessen, dass für einen Teil der Betroffenen auch eine behutsame Aufklärung eine Überforderung darstellt, empfehlen Gutzmann und Steenweg: „In den Aufklärungsgesprächen sollte man sich immer wieder der Formulierung von Max Frisch erinnern, nach der es darum geht, im Dialog dem anderen die Wahrheit wie einen Mantel hinzuhalten, in den er schlüpfen kann, und sie ihm nicht wie einen nassen Lappen um die Ohren zu schlagen.“ (Gutzmann, Steenweg 2011, 287)



dem im Jahr 2000 verfassten Geleitwort zur ersten Auflage des Bandes „Demenzen in Theorie und Praxis“ beklagt Hans Lauter einen „immer noch weit verbreiteten therapeutischen Nihilismus“ (2011, VI). Nach dem Erscheinen der 3. Auflage 2011 erhielt dieser Nihilismus noch einmal Auftrieb: „Das Scheitern der Alzheimerforschung“ titelt die Süddeutsche Zeitung am 21. Juli 2011 (Blawat 2011). Mehrere Studien zur Alzheimer-Demenz, die auf eine Immunisierung gegen das beta-Amyloid setzten, zeigten zwar einen Rückgang der schädlichen Eiweiße, aber der kognitive Zustand der Probanden verbesserte sich nicht (Dodel 2013). Allerdings sind im Jahr 2015 drei Studien vorgestellt worden, die erneut unterschiedliche Antikörper gegen beta-Amyloid-Ablagerungen zum Einsatz bringen. Im Unterschied zu früheren Studien verringern die Antikörper nun nicht nur die Ablagerungen, sondern verzögern auch die Abnahme der kognitiven Leistungen deutlich. Diese noch in der Entwicklung befindlichen Medikamente sind jedoch nur in einem sehr frühen Stadium der Alzheimer-Krankheit bzw. bei leichten kognitiven Störungen (MCI) wirksam: Dann verhindern sie den Übergang zur Alzheimer-Krankheit. Mit der Zulassung ist nicht vor 2017 zu rechnen. (Grimmer 2015) Trotz der Fortschritte im Wissen um die molekularen Vorgänge beschränken sich Therapieansätze für alle neurodegenerativen Demenzen deshalb bis heute auf eine Besserung der Symptome. Für Demenzen mit behandelbaren Ursachen werden diese therapiert, um den demenziellen Wirkungen zu begegnen. Dies gilt auch für vaskuläre Demenzen: Erst nach der Senkung und Stabilisierung des Blutdrucks folgt die Behandlung der kognitiven und psychischen Symptome der Demenz (Jahn, Werheid 2015, 68 f.).

Bisher verfügbare antidementive pharmakologische Therapien sind bei bestehenden Demenzerkrankungen in der Lage, den Abbau von kognitiven und alltagspraktischen Leistungen um mehrere Monate zu verzögern (symptomatische Therapie). Antidementiva erhöhen den Spiegel von Botenstoffen im Gehirn und verbessern damit die Signalübertragung zwischen den Nervenzellen (Gutzmann, Mahlberg 2011, 300)<sup>69</sup>. Zu den

---

<sup>69</sup> Acetylcholinesterase-Hemmer verhindern den Abbau des Botenstoffes Acetylcholin und sind im frühen und mittleren Stadium wirksam bzgl. Kognition, Alltagskompetenz und klinischem Gesamteindruck. Sie können aber Nebenwirkungen wie Übelkeit/Erbrechen,

pharmakologischen Therapieansätzen sind darüber hinaus Antidepressiva zu zählen, die stimmungsaufhellend, angstlösend, beruhigend oder aktivierend und schmerzlösend wirken (Kastner, Löbach 2007, 76). Bis zu einem Drittel der Menschen mit Demenz erhalten Antidepressiva:

„Antidepressiva galten lange Zeit als unbedenklich und wurden bei Alzheimer-Patienten in gleicher Weise empfohlen wie bei gesunden älteren Patienten mit Depression. In den letzten Jahren ist dies in Frage gestellt worden durch Studien, die bei ungünstigerem Nebenwirkungsprofil keine überlegene antidepressive Wirkung von SSRI (Sertralin) und NaSSAN (Mirtazapin) gegenüber Placebobehandlungen feststellen konnten (...).“ (Jahn, Werheid 2015, 85)

Antidepressiva können die Sturzneigung erhöhen, sie reduzieren jedoch psychische Auffälligkeiten wie Agitation oder Wahn. Eine dritte Medikamentengruppe sind Neuroleptika, die zur Reduzierung psychischer oder verhaltensbezogener Symptome<sup>70</sup> bei Menschen mit mittlerer oder schwerer Demenz eingesetzt werden. Sie reduzieren im 3-Monatszeitraum aggressives Verhalten und Wahnphänomene, erhöhen aber das Mortalitätsrisiko um das 1,5- bis 1,8fache gegenüber unbehandelten Patienten. Eine Langzeitbehandlung erhöht die Nebenwirkungen (Sedierung, Verwirrtheit, kardiovaskuläre Nebenwirkungen), nicht aber die Wirksamkeit: „Ein Neuroleptika-Entzug nach diesem Zeitraum ergab keine Verschlechterung der BPSD (...).“ (Jahn, Werheid 2015, 85). Neuroleptika werden vorrangig verschrieben, um die Pflegepersonen zu entlasten (Jahn, Werheid 2015, 85). In einer Studie zur Situation von Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen erhielten nur 10,7 % der demenzkranken Bewohner/innen Antidementiva, aber 38,2 % Neuroleptika (Schäufele et al. 2009, 200).

---

Durchfall, Schlafstörungen, Kopfschmerzen/Schwindel und Muskelkrämpfe zeigen. Glutamatantagonisten verhindern die Überdosierung des Botenstoffes Glutamat im Gehirn, die bei der Alzheimer-Erkrankung auftritt und zu einer Zerstörung von Nervenzellen führt. Sie sind im mittleren und schweren Stadium wirksam bzgl. Alltagskompetenz und klinischem Gesamteindruck und kennen als Nebenwirkungen Kopfschmerzen, Schwindel/Stürze und Unruhe. (Jahn, Werheid 2015, 84)

<sup>70</sup> Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)

„Noch viel zu oft werden Probleme, die durch eine Optimierung der Betreuung zu bewältigen wären, aus der ‚Not der Umstände‘ heraus allein medikamentös angegangen.“ (Gutzmann, Mahlberg 2011, 312)

Die größere Bedeutung in der symptomatischen Therapie von Demenzen kommt den sog. nicht-medikamentösen Therapien (s. unten) zu. Für sie wie auch für die medikamentösen Therapien gelten als Therapieziele: Progressionsverzögerung, Reduzierung von Beschwerden, Steigerung des subjektiven Wohlbefindens und des Selbstwertgefühls, Schutz vor Eigen- und Fremdgefährdung, körperliche und psychische Entlastung der Angehörigen und Reduktion der Kosten sowie die Verzögerung des Heimübertritts (Kastner, Löbach 2007, 65). Jahn und Werheide nennen als Interventionsziele soziale Teilhabe, zufriedenstellende soziale Beziehungen und (dadurch) größtmögliches körperliches und seelisches Wohlbefinden. Hinzu treten der Erhalt der Alltagskompetenzen und die Entlastung von pflegenden Angehörigen. (Jahn, Werheid 2015, 69) Die Behandlungsziele ändern sich im Verlauf der Demenzerkrankung, so dass in etwa chronologischer Folge nach Diagnostik und (Erst-)Beratung die Progressionsverhinderung und der Aufbau eines Hilfesystems wichtig werden. In der mittleren Phase gewinnt die Therapie von Verhaltensänderungen an Bedeutung, und der Wohnraum wird ggf. neu geplant. Fragen der Unterstützung von Mobilität und Ernährung prägen die Behandlung bei schwerer Demenz. Durchgängig sind die internistische Basistherapie sowie eine Vielfalt von nicht-medikamentösen Therapieformen. Dabei sind alle Behandlungen und Therapien auf die spezifische Demenzform, den individuellen Krankheitsverlauf, die Lebensumstände und die Bedürfnisse des Menschen mit Demenz anzupassen. (Kastner, Löbach 2007, 65 f.; Jahn, Werheid 2015, 73)

Tabelle 4 gibt einen Überblick über die sog. nicht-medikamentösen Therapien<sup>71</sup>. Es handelt sich dabei nicht nur um therapeutische Maßnahmen

---

<sup>71</sup> Gräßel et al. schlagen vor, statt des verbreiteten Begriffs der nicht-medikamentösen oder nicht-pharmakologischen Therapien von „Ressourcen erhaltender Therapie“ zu sprechen. Diese richteten sich nicht *gegen* den Einsatz von Medikamenten, sondern würden unabhängig davon angewandt und seien sämtlich dem Ziel verpflichtet, kognitive oder alltagspraktische Ressourcen zu erhalten (Gräßel et al. 2013, 15). Dies hat m. E. zudem den Vorteil, dass der Begriff nicht auf einer Ausschlussdefinition („nicht-medikamentös“) beruht. Allerdings wird dieser Gewinn wieder verschenkt, weil damit

i. e. Sinn, sondern um vielfältige individual- oder gruppenbezogene Interventionen, Kommunikationsmethoden, Alltagskonzepte oder im Menschenbild der Anwendenden verankerte Haltungen bzw. Prinzipien. Eine Abgrenzung zu Pflegemodellen, Pflegekonzepten und einzelnen Pflegemaßnahmen lässt sich in der Literatur nicht konsistent nachvollziehen<sup>72</sup>. „Überschneidungen sind häufig und klare Zuordnungen zu den klassischen Kategorien, wie Psychotherapie oder Pflegemaßnahmen, oftmals nicht möglich.“ (Kastner, Löbach 2007, 67) Non-pharmakologische Therapien entstammen unterschiedlichen Professionen und Disziplinen wie der Sozial- und Neuropsychologie, der Pflege(wissenschaft), der Ergo-, Logo- oder Physiotherapie, der Geragogik, der Sozialen Arbeit, der Heilpädagogik oder der ökologischen Gerontologie<sup>73</sup>. Nur wenige wurden bisher auf ihre Wirksamkeit überprüft. Die S3-Leitlinie „Demenzen“ der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde „resümiert ‚geringe Effekte‘ (...) und spricht deshalb nur vorsichtige Behandlungsempfehlungen aus – ‚kann angeboten werden‘.“ (Gräßel et al. 2013, 9) Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) bescheinigt einigen nicht-medikamentösen Interventionen Nutzen, weist aber auch auf möglichen Schaden hin und darauf, dass die langfristige Wirksamkeit nicht belegt sei. (Gräßel et al. 2013, 9) Multimodale oder Multikomponenten-Therapien kombinieren Interventionen zur kognitiven Stimulation, zu Verhaltensänderungen, zur Motorik und zur Förderung der alltagspraktischen Fähigkeiten. Ihre Wirksamkeit hinsichtlich einer Verzögerung des Ressourcenabbaus kann für alle Phasen einer Demenzerkrankung relativ gut belegt werden. Dabei kann die Effektstärke medikamentöser Therapien erreicht und übertroffen werden, ohne dass Nebenwirkungen zu befürchten sind. (Gräßel et al. 2013, 12 f.;

---

kein für non-pharmakologische Therapien eigenständiges Profil benannt wird: Auch die pharmakologische Therapie trägt durch Symptomverzögerung, Aktivierung und Stimulationsaufhellung sowie Verhaltensintervention zum Erhalt von Ressourcen bei. Im Folgenden wird deshalb – mangels einer besseren Alternative – weiterhin von nicht-medikamentösen oder non-pharmakologischen Therapien gesprochen.

<sup>72</sup> So gilt bspw. die Validation nach N. Feil als Kommunikationsprinzip (Jahn, Werheid 2015, 71), als Therapieform (Jahn, Werheid 2015, 83; Gutzmann, Mahlberg 2011, 302) oder als Pflegemaßnahme (Kastner, Löbach 2007, 139).

<sup>73</sup> Vgl. auch unterschiedliche Klassifikationen bei Weyerer (2005, 17); Jahn, Werheid (2015, 68); Kastner (2007, 67).

Korczak, Habermann, Braz 2013, 71 ff.) Hier wirkt sich m. E. vermutlich schon der hohe zeitliche Umfang (Frequenz und Dauer)<sup>74</sup> der Interventionen positiv auf den Erhalt kognitiver und alltagspraktischer Fähigkeiten aus<sup>75</sup>.

Tabelle 4: Überblick nicht-medikamentöse Therapien, Pflegemodelle und Angebote

Therapie	Inhalte	Bemerkung
Milieu-therapie	<p><u>Ziel:</u> Symptomlinderung und Erhalt von Alltagsfähigkeiten</p> <p><u>Methodik:</u> Anpassung der materiellen und sozialen Umwelt an die veränderte Wahrnehmung, Empfindung und Kompetenz(en) von Menschen mit Demenz. Institutionelle Settings werden reduziert und stattdessen alltagsnahe Settings inszeniert.</p> <p><u>Kontext:</u> Betroffene selbst, deren soziales Netzwerk, der Wohn- und Lebensraum und die soziale Betreuung und Pflege insgesamt</p>	<p>Ganzheitlicher, aber deswegen auch stör-anfälliger Ansatz (bspw. bei Ausfall von Mitarbeiter/innen)</p> <p>Risiko der deterministischen Zuweisung von Menschen mit Demenz zu spezifischen Lebenswelt-Inszenierungen</p>
Person-zentrierter Ansatz (T. Kitwood)	<p><u>Ziel:</u> Menschen mit Demenz als Person anzuerkennen und ihnen Respekt und Vertrauen entgegenzubringen.</p> <p><u>Methodik:</u> Die Vermeidung negativer (maligner) sozialer Interaktionsformen gegenüber Menschen mit Demenz wie bspw. Ignorieren, Betrug, Einschüchtern u. a. m. gelingt, wenn die eigenen Ängste und die daraus folgenden Abwehrmechanismen reflektiert und abgebaut werden. Stattdessen werden bewusst positive Interaktionsformen eingesetzt wie bspw. Anerkennen, Verhandeln, Feiern.</p> <p><u>Kontext:</u> Wie alle Menschen haben Demenzbetroffene Grundbedürfnisse nach Wertschätzung, Selbstwirksamkeit und Kontrolle, aktiv durch sie selbst gestaltbaren sozialen Kontakten sowie nach Vertrauen und Sicherheit.</p>	<p>Sozialpsychologisch begründete Grundhaltung für die Pflege, Betreuung und das Zusammenleben mit Menschen mit Demenz. Dementia Care Mapping (DCM) als Verfahren zur Einschätzung des Befindens von Menschen mit Demenz und Verbesserung der Beziehungsgestaltung beruht auf dem personenzentrierten Ansatz.</p>

<sup>74</sup> So besteht die Gruppentherapie MAKs aus Übungen zur (Psycho-)Motorik, Alltagspraxis und Kognition und einem spirituellen Impuls im Umfang von zwei Stunden pro Tag an sechs Tagen pro Woche für zwölf Monate. Eine Gruppe von zehn demenziell erkrankten Menschen wird von zwei Therapeut/innen und einer Hilfskraft betreut. Die Kontrollgruppe erhielt die übliche Versorgung im Pflegeheim. (Gräßel et al. 2013, 12)

<sup>75</sup> Zum Verhältnis alltagspraktischer und therapeutischer Zuwendung vgl. Wißmann o. J.

Therapie	Inhalte	Bemerkung
Validation (N. Feil), Integrative Validation (N. Richards)	<p><u>Ziel:</u> Verständigung mit Menschen mit Demenz und Verbesserung ihrer Lebensqualität.</p> <p><u>Methodik:</u> Kommunikationsmethode, bei der Wertschätzung, Verständnis (Empathie) und Akzeptanz gegenüber den Aussagen von Menschen mit Demenz geäußert wird. Deren Gefühlen kommt immer eine Wahrheit zu, unabhängig vom Grad der kognitiven Orientierung. Sie werden aufgenommen, verbalisiert und damit bearbeitet.</p> <p><u>Kontext:</u> Validation nach N. Feil impliziert, dass demenzbetroffene Personen aufgrund ungelöster Konflikte kognitiv desorientiert sind. Die Integrative Validation geht von hirnganischen Störungen als Ursache aus.</p>	Die deterministischen Grundannahmen der Validationstherapie nach N. Feil sind vielfach kritisiert worden. Die Integrative Validation verzichtet darauf. In der Praxis als emotionsorientierte Kommunikationsmethode weit verbreitet.
Biographiearbeit /Reminiszenztherapie	<p><u>Ziel:</u> emotionale Entlastung, Stärkung von Identität und Selbstwertgefühl, Steigerung der Lebensqualität und Verbesserung der Kommunikation</p> <p><u>Methodik:</u> Mit Hilfe von Fotos, Musik, biografisch relevanten Gegenständen sowie Geruchs- und Geschmackserlebnissen werden Erinnerungen an individuelle und Kohortenerlebnisse geweckt und besprochen.</p>	Mögliche Gefahren sind das Aufbrechen traumatischer Erlebnisse, die Verletzung der Intimsphäre oder die Verwendung subjektiv gefärbter oder falscher Informationen aus 2. Hand.
Physio- / Logopädie	<p><u>Ziel:</u> Förderung von Mobilität und Orientierung, Sturz- und Kontrakturprophylaxe, Vermeidung von Schluckstörungen</p> <p><u>Methodik:</u> angeleitete Übungen, Schlucktraining, Massagen, Beratung zu Hilfsmitteln</p> <p><u>Kontext:</u> Logopädische Interventionen zu Sprach- und Sprechstörungen nur in frühen Stadien</p>	
Psycho- (soziale)-therapie	<p><u>Ziel:</u> Krankheitsbewältigung, Reduktion von Verhaltensänderungen, Wohlbefinden, Identitätsstärkung, Aktivierung</p> <p><u>Methodik:</u> In leichten Phasen tiefenpsychologische, sprachorientierte, kognitionssteigernde Verfahren; in mittleren Phasen: verhaltensorientierte, selbstwertstärkende, umweltstrukturierende, non-verbale Verfahren</p> <p><u>Kontext:</u> Einbezug bzw. Kotherapie von Angehörigen (Einzeltherapie, Psychoedukation); Abstimmung der Psychotherapie mit anderen Interventionen</p>	Die Wirkung psychotherapeutischer Interventionen wird für ältere Menschen allgemein wie auch für Menschen mit Demenz unterschätzt. Die Verfahren müssen, bspw. durch häufige Wiederholungen, auf die geringen Lernkapazitäten angepasst werden.

Therapie	Inhalte	Bemerkung
Realitäts-Orientierungs-Training	<p><u>Ziel:</u> Verbesserung der zeit-/räumlichen Orientierung durch intensive Wiederholung von entsprechenden Angaben</p> <p><u>Methodik:</u> Übungen mit bspw. Kalendern oder Fotos in Kleingruppen (Klassenraum-ROT) oder Einbettung in Milieu und Beziehungen zu den demenzbetroffenen Menschen (24-Stunden-ROT).</p> <p><u>Kontext:</u> Als kognitive Therapie ggf. Teil einer strukturierten psychosozialen Therapie</p>	Nur für Klassenraum-ROT leichte Verbesserungen nachgewiesen, dennoch finden sich sehr häufig ROT-Materialien wie Kalender, Pläne, Fotos in stationären Einrichtungen.
Musik- oder Kunsttherapie	<p><u>Ziel:</u> Stressabbau, Eröffnung nicht-sprachlicher Kommunikationskanäle, Zugang zur emotionalen Ebene, Erinnerungspflege</p> <p><u>Methode:</u> aktives und passives Musizieren und Singen, kreative Ausdruckstechniken in angeleiteten Einzel- oder Gruppensettings</p> <p><u>Kontext:</u> kognitive Fähigkeiten im musikalischen Bereich bleiben länger erhalten als im sprachlichen Bereich</p>	
Ergotherapie	<p><u>Ziel:</u> Erhalt von motorisch-funktionellen und kognitiv-neuropsychologischen Fähigkeiten, Selbsthilfetaining für Alltagsfähigkeiten und Selbstpflege, Förderung von Orientierung und Kommunikation, psychische Stabilisierung</p> <p><u>Methode:</u> vielfältiger Einsatz von funktionell wirksamen, neuropsychologischen und neuropsychologischen Methoden wie Biografiearbeit, Umgebungsgestaltung, Einsatz von Hilfsmitteln, Trainings zur Sturzprophylaxe u. v. a. m</p> <p><u>Kontext:</u> verschreibungsfähiger, breit aufgestellter therapeutischer Ansatz</p>	Wirksamkeit ist aufgrund methodischer Mängel der vorhandenen Studien und der sehr großen Bandbreite von ergotherapeutischen Interventionen nicht klar nachweisbar, aber Ergotherapie wird zur Verbesserung der Symptome empfohlen
Körperorientierte Verfahren	<p><u>Ziel:</u> Förderung der Körperwahrnehmung, Vermittlung von Sicherheit, Geborgenheit, Anregung und Aktivierung</p> <p><u>Methodik:</u> Basale Stimulation, Aromatherapie, Massagen, Kinästhetik, Entspannungsverfahren, Snoezelen (Aktivierung und sinnliche Stimulation durch Licht, Geräusche, Gefühle)</p> <p><u>Kontext:</u> Menschen mit mittelgradiger und weit fortgeschrittener Demenz</p>	Wirksamkeit ist aufgrund methodischer Mängel der vorhandenen Studien nicht klar nachweisbar, aber körperorientierte Verfahren werden zur Verbesserung der Symptome empfohlen

Eigene Darstellung nach (Kastner, Löbach 2007, 87 ff.; Jahn, Werheid 2015, 68 ff.; Hirsch 2011; Korczak, Habermann, Braz 2013). Die Darstellung beansprucht nicht, einen vollständigen oder detaillierten Überblick über alle therapeutischen Angebote für Menschen mit Demenz zu geben, da dies den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde.

### 2.3.2 Körpernahe Exklusionen

Exklusionsprozesse können in unterschiedlichen Intensitäten und Erscheinungsformen beobachtet werden. Empirisch eher selten treten Exklusionen als verfestigte soziale Zustände im Sinne eines sozial-räumlich scharf abgegrenzten „Draußen“ auf. Häufiger zeigen sich Exklusionen als Prozesse sozialen Wandels innerhalb einer Gesellschaft (Kronauer 2010a, 41; Puhr 2009, 88; Benz 2012, 120; Stichweh 2009a, 364).

„Die moderne Gesellschaft kennt kaum noch Exklusionen, die unwiderföflich und irreversibel sind. (...) Viel typischer sind für die Weltgesellschaft seit dem 18. Jahrhundert die vielen Exklusionen, die von vornherein in die Form einer Inklusion gebracht werden.“ (Stichweh 2013, o. S)

Dies deshalb, weil die Zivilisierung und Modernisierung von Gesellschaften normative Regeln für die Vermeidung von Exklusion und die Installation von Inklusion setzt: „Unter modernen Bedingungen ist Exklusion nur 'zulässig', soweit sie in die Form einer Inklusion gebracht wird.“ (Stichweh 2009b, 37). Exklusion als Extinktion, also Vernichtung oder Tötung, sei als radikaler Begriff von Ausgrenzung in seiner Bipolarität analytisch zu wenig differenziert und deshalb empirisch untauglich (Wansing 2005a, 64 ff.) bzw. markiere lediglich „historisch wirksam gewordene rechtsextremistische Positionen“, unter denen von Armut, Behinderung oder Krankheit betroffene Menschen oder Angehörige ethnischer Minderheiten gelitten haben (Benz 2012, 119). Mit einem „Minimum demokratischer Bezugnahme“ (Castel 2008, 84) sei eine Beseitigung der „für die Welt Unnützen“ kaum mehr denkbar. Allerdings wird die Relevanz von Exklusion als Extinktion daran deutlich, dass über Abtreibung, Abschiebung, Sterbehilfe und Todesstrafe „gesellschaftlich (...) leidenschaftlich gestritten“ werde und auch werden müsse (Benz 2012, 120). Für Demenzbetroffene deutet sich „Extinktion“, also die Tötung von Demenzkranken, zumindest im Dunkelfeld an. Daten der US-amerikanischen Supplemental Homicide Reports aus dem Jahr 1999 zeigen, dass das Viktimisierungsrisiko in Bezug auf Tötungsdelikte ab dem 75. Lebensjahr ansteigt, der Anteil vollendeter Delikte dann vergleichsweise hoch ist, und die Tötungen sich zu einem hohen Anteil im sozialen Nahraum abspielen. Für Deutschland liegt eine ähnlich altersdifferenzierte Statistik nicht vor (Gör-



gen 2004, 47 f.). Es lässt sich zumindest vermuten, dass Menschen mit Demenz überrepräsentiert sind unter den Opfern von Nahraumgewalt, auch weil Angehörige vielfach Erleichterung angesichts des Todes von demenzkranken Familienmitgliedern äußern oder sich deren Tod sogar herbeiwünschen<sup>76</sup>. An den Rändern des Lebens, also vor der Geburt und zum Ende hin, relativiert sich die Unveräußerlichkeit des menschlichen Rechts auf Leben latent (als Wunsch) oder manifest (durch Suizid, Tötung oder Sedierung) (vgl. Wetzstein 2010, 55). Auf diese Exklusionstendenzen reagiert auch die BRK:

"Aus den Protokollen der Sitzungen des Ad-hoc-Komitees wird deutlich, dass mit Artikel 11 der Konvention zu den bioethischen Konflikten über das Lebensrecht von behindert geborenen Kindern und von Menschen mit sehr schweren kognitiven Beeinträchtigungen eindeutig Position bezogen werden sollte (u. a. UN A/AC.265/2004/5). Das müsste auch in zukünftigen Diskussionen über gesetzliche Regulierungen von Behandlungsverzicht, Behandlungsabbruch und Sterbehilfe berücksichtigt werden." (Graumann 2011, 54)

Eine weitere Exklusionsform, die weniger dem modernen Bild der Exklusion *innerhalb* der Gesellschaft entspricht, sondern eher den archaischen Charakter von Verbannung und (unbefristetem) Wegsperrern transportiert, stellen die sog. Freiheitsentziehenden Maßnahmen (FEM) dar, die demenzbetroffene Menschen vielfach und gegen ihren Willen an ihrer Bewegungsfreiheit hindern. Freiheitseinschränkende Maßnahmen sind alle Maßnahmen, die die körperliche Bewegungsfreiheit einschränken und/oder den Zugriff auf den eigenen Körper verhindern, und die nicht vom Betroffenen selbständig entfernt werden können, so die fachliche Definition (Evans, Wood, Lambert 2002; Retsas 1998). In Pflegeheimen werden 39,5 % der Bewohnerinnen und Bewohner innerhalb eines Jahres mindestens einmal in ihrer Freiheit eingeschränkt, u. a. durch hochgestellte Bett-Seitenteile (38,5 %), Fixiergurte im Bett oder am Stuhl (8,9 %) und Stecktische (9,9 %) (Meyer et al. 2009, 986). In privaten Haushalten sind etwa 6 % (Borgloh 2013, 65) bis 9 % (Herold-Majumdar

---

<sup>76</sup> Vgl. bspw. Rosenberg, Martina (2013): Mutter, wann stirbst du endlich? Wenn die Pflege der kranken Eltern zur Zerreißprobe wird. München: Blanvalet.

et al. 2010)<sup>77</sup> der häuslich gepflegten alten Menschen in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt: durch Bettgitter, medikamentös sediert oder in der Wohnung eingeschlossen<sup>78</sup>. Freiheitsentziehung betrifft ganz überwiegend kognitiv eingeschränkte Personen: So waren in der Studie MuG IV über 90 % der FEM-Betroffenen demenzkrank (Schäufele et al. 2009, 202). In der ambulanten Pflege ist ein etwa doppelt so großer Anteil von demenzkranken alten Menschen gegenüber kognitiv orientierten Pflegebedürftigen betroffen (Herold-Majumdar et al. 2010, 16). Körpernah eingesetzte FEM wie bspw. Fixiergurte sollen die Sicherheit der Betroffenen gewährleisten:

"Es wird mir unmöglich sein, den genauen Zeitpunkt zu verkünden, an dem ich mich aufgrund meines Zustands nicht mehr rational und gleichberechtigt an Gesprächen über mich beteiligen kann, an Gesprächen über mein Verhalten und darüber, wie mit mir umzugehen ist, damit mir nichts passiert und sie weniger Angst haben müssen. Meine Angehörigen tun, als wäre dieser Zeitpunkt bereits da. Ich dagegen spüre und denke: Noch ist er nicht gekommen. Gut möglich, dass es keine klare Trennlinie gibt zwischen völliger Eigenständigkeit und Abhängigkeit von anderen, dass der Übergang fließend ist. (Taylor 2008, 147)

Zentraler Beweggrund von professionellen Kräften ebenso wie pflegenden Angehörigen für den Einsatz einer FEM ist es, Stürze und unbemerktes Verlassen der Wohnung bzw. der Einrichtung zu verhindern (Borgloh 2013; Meyer et al. 2009).

Dabei spielt die Frage der Haftung für die Schäden, die ein Mensch mit Demenz sich oder anderen zufügt, für An- oder Zugehörige, Freiwillige und beruflich oder professionell in der Pflege tätige Menschen eine wichtige Rolle. Hier bestehe jedoch eine erhebliche Differenz zwischen den subjektiven bzw. allgemein geteilten Annahmen zur Haftung bzw. zur Verantwortung von Sorgepersonen und den tatsächlichen rechtlichen Bestimmungen. Subjektiv spiele ein allgemeiner moralischer Impuls gegenüber vulnerablen, hilfsbedürftigen Menschen ebenso eine Rolle wie das eher ich-bezogene Bedürfnis der Sorgepersonen, Risiken zu beherr-

<sup>77</sup> Aufgrund der Erhebung dieser Daten an einzelnen Stichtagen durch Pflegekräfte (Borgloh 2013) bzw. Begutachtende des MDK (Madjumar 2010) können diese Werte als konservative Schätzung gelten und liegen vermutlich höher.

<sup>78</sup> Das Einschließen in der Wohnung gilt allerdings nicht als körpernahe FEM.

schen und Fehler zu vermeiden. (Klie 2014a, 69) Bleibe das Verantwortungsgefühl im Unterschied zum „rechtlichen Gehalt der eigenen Verantwortung“ unreflektiert, so drohe zum einen eine aus der Überfürsorglichkeit entspringende Missachtung der Selbstbestimmungs- und Freiheitsrechte der Betroffenen und zum anderen eine Überforderung der Sorgepersonen aufgrund eines Zuviels an Verantwortungsübernahme. (Klie 2014a, 70) Je nach Rolle im Sorgearrangement können verschiedene Verantwortungsbereiche unterschieden werden: Angehörige handeln gegenüber den Betroffenen freiwillig. Sie haben keine Aufsichtspflicht und auch kein Recht, Maßnahmen zu ergreifen, die in die Freiheit der Person eingreifen. Sie sind „grundsätzlich nicht gesetzlich befugt, Entscheidungen für den anderen zu treffen“ (Klie 2014a, 70), da in Deutschland kein gesetzlich geregeltes Angehörigenvertretungsrecht gegenüber Erwachsenen existiert<sup>79</sup>. Die Aufsichtspflicht im engeren Sinn nach § 832 BGB regelt, dass Sorgeberechtigte für die Schäden minderjähriger Kinder oder geistig behinderter Menschen einzustehen haben. Fürsorgerischer Zwang gegenüber Demenzbetroffenen lässt sich aber nicht durch eine Aufsichtspflicht legitimieren. Davon unberührt ist die fachliche Verantwortung für eine Pflege und Betreuung, die dem Wohl der Betroffenen dient (Klie 2014a, 72 f.). Die allgemeine Pflicht der Angehörigen, auf die Unversehrtheit der mit ihnen zusammenlebenden Person zu achten, wird begleitet von vielfältigen Rechten auf Beratung und Unterstützung (bspw. durch die soziale Pflegeversicherung) (Klie 2014a, 70). Professionell Tätige aus der Pflege, Medizin, Sozialen Arbeit und aus therapeutischen Berufen tragen die Verantwortung für die fachliche Qualität ihres Handelns, zu der auch ein reflektiertes Risikomanagement gehört. Die Risiken einer Maßnahme sollen mit den Risiken ihrer Unterlassung abgewogen werden, und es soll nach Alternativen für riskante „Schutz“maßnahmen wie bspw. die körpernahe Fixierung gesucht werden. (Klie 2014a, 71) In diese Abwägungsprozesse sollten alle relevanten Akteure wie bspw. formell und informell Pflegende, Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Apothekerinnen und Apotheker sowie hauswirtschaftliche Kräfte einbezogen sein. Hier kommt das Modell der

---

<sup>79</sup> Zur rechtlichen Vertretung vgl. Abschnitt 4.3.3.3.

geteilten Verantwortung zum Tragen, das in systematischen Aushandlungsprozessen nach Vorgehensweisen sucht, die Risiken minimieren und dem Wohl und dem Willen der Demenzbetroffenen gerecht werden (Klie 2014a, 72; Klie, Schuhmacher 2007). Dabei lassen sich nicht alle Risiken gänzlich vermeiden:

„Zu einem professionellen Umgang mit Menschen mit Demenz gehört auch der verantwortliche Umgang mit Risiken, die auch und gerade für Menschen mit Demenz zu akzeptieren sind.“ (Klie 2014a, 74)

Neben Haftungsängsten ist auch die Kontrolle des sog. „herausfordern- den Verhaltens“ von Menschen mit Demenz ein relevanter Kontext für die Anwendung von FEM. Unruhe oder aggressives Verhalten belastet pflegende Angehörige, aber auch professionell Pflegende psychisch und physisch und kann den Einsatz von Psychopharmaka nach sich ziehen (Schuhmacher 2013; Bredthauer 2006).

Eine schützende Wirkung freiheitsentziehender Maßnahmen kann allerdings nicht nachgewiesen werden. Stattdessen führt ihre Anwendung bei den Betroffenen zu psychischem Stress, zur Verstärkung von Verhaltensauffälligkeiten, zu einer Einschränkung der Mobilität und zu Verletzungen aufgrund von Gegenwehr. Werden in Folge dieser Effekte verstärkt Psychopharmaka verabreicht, kann dies zu einer Erhöhung der Sturzrisiken führen. Letztlich tragen FEM zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands bei, die bis hin zum Tod führen kann (Bredthauer 2006). Unsachgemäß angewendete Gurtfixierungen können direkt zum Tod führen (Berzlanovich, Schöpfer, Keil 2012). Freiheitsentziehende Maßnahmen bergen erhebliche Risiken für Alleinlebende wie auch für Menschen, die, wenn auch nur kurzzeitig, in einem Raum oder in der Wohnung allein gelassen werden. Tatsächlich ist es aber kaum möglich und oft auch gerade nicht die Intention einer FEM, dass während ihrer Anwendung ununterbrochen eine betreuende Person anwesend ist (Schuhmacher 2013), was den exkludierenden Charakter Freiheitsentziehender Maßnahmen unterstreicht.

### 2.3.3 Kommunikationsprobleme und Zivilisationskonflikte

Ein erhebliches Exklusionsrisiko erleiden Menschen mit Demenz, weil sie an den Orten der sozialen Teilhabe (bspw. in der Kirche, im Verein, Freundeskreis oder Supermarkt etc.) nicht oder nur noch eingeschränkt kommunizieren können. Vergleichbar zu Menschen mit geistiger oder Lernbehinderung wird die Kommunikation durch Missverständnisse, Zeitverluste und Anschlussprobleme behindert, was dazu führt, dass die Betroffenen nicht oder nur eingeschränkt als Kommunikationspartner wahrgenommen werden. In systemtheoretischer Perspektive kann Demenz „als Exklusionsmotor par excellence“ (Lindner 2010, 73) analysiert werden (Franken 2014, 12 f.). Interaktion beruht – systemtheoretisch – auf dem Zusammenspiel von Bewusstsein, neuronalem System und Kommunikationssystem. Diese schaffen durch das

„(...) ‚Zurverfügungstellen‘ der jeweiligen Eigenkomplexität die Voraussetzung für das Funktionieren der anderen Systeme, oder anders gesagt, jedes System übernimmt Funktionen für die anderen Systeme. (...) Es handelt sich um wechselseitig kontingente Selektionsprozesse.“ (Terfloth 2007, 70)

Dabei ist die „Operationsweise des Bewusstseins auf Gedächtnisleistungen angewiesen.“ Das Gedächtnis liefert Interpretationsvorschläge für die „sozial angelieferte(n) Sinnzumutungen“. Diese „Zitation gerät ins ‚Schlingern‘“, wenn durch Demenz die Gedächtnisleistung nachlässt<sup>80</sup> (Terfloth

---

<sup>80</sup> Sehr eindrücklich schildert Richard Taylor die existentielle Problematik gescheiterter Zitationsversuche: „So kommt es, dass ich im Gespräch, beim stillen Nachdenken, manchmal auch einfach beim Versuch, den Alltag zu bewältigen, eine Tür ins Dunkle öffne. Keine Ahnung, was dort mal gelagert war. An manchen Türen ist die Beschriftung verblasst, bei anderen sind die Schilder abgefallen. Die Zimmer sind da, aber drinnen herrscht ein großes Durcheinander, ihr Inhalt ist nicht komplett, manche Teile sind schwer zu erkennen oder völlig verschwunden. Es ist sehr ärgerlich, mitten in einem Gespräch plötzlich die Tür zu einem Raum öffnen zu müssen, um an den Inhalt zu kommen – und der Raum ist dunkel. Keine Ahnung was los ist. – *Wie meine jüngste Enkeltochter heißt – Wo ich das Auto geparkt habe – Ob ich das Auto geparkt habe – Wovon ich eben sprach – Wovon Sie eben sprachen – Wo ich hingehen wollte – Womit ich mich vorhin beschäftigt habe – Was ich soeben mache und getan habe!* – Ich halte im Gespräch inne und suche nach Hinweisen und Verbindungen. Ich renne in den Fluren meines Gedächtnisses herum und versuche fieberhaft zu verstehen, was los ist. Manchmal macht mich die Suche noch verwirrt, worauf ich vergesse, was mich so verwirrt. Ich weiß nicht was los ist, weil ich auf einen leeren Raum treffe, auf eine Wand

2007, 71), die Interaktion bricht ab und der Prozess der sozialen Adressierung ist gescheitert. Laut- und körpersprachliche Äußerungen werden im Verlauf einer Demenzerkrankung immer weniger anschlussfähig, weil ihre Intention kaum noch entschlüsselt werden kann – auch nicht in der Hinsicht, ob überhaupt eine Intention vorliegt (Müller-Hergl 2014, 7). Das ist mit Anerkennungsverlusten verbunden:

"Bewusstsein, ohne ausreichend Kontakt zu sozialen Systemen, erleidet Restriktionen, denn Bewusstsein braucht die mit der Adresse verbundene Anerkennung. Bewusstsein kann diesen Prozess der Adressenkonstruktion jedoch nicht steuern, sondern die Selektivität von Kommunikation legt die soziale Relevanz von psychischen Systemen fest." (Terfloth 2007, 81)

Die „Inkommensurabilität von Kommunikationserwartungen“ (Müller-Hergl 2014, 9) führt entsprechend zu wachsender Entfremdung.

Engel (2007, 271) zeigt in einer an den Symbolischen Interaktionismus angelehnten Perspektive, dass fehlende Rückkopplung von Sinn in Interaktionen nicht nur den Aufbau und Erhalt von Empathie, sondern auch das Selbstbild der gesunden Interaktionspartner stört:

"In langjährigen familiären Beziehungen (...) nehmen die Mitglieder immer wieder die Haltungen der anderen gegenüber sich selbst ein, und bilden somit aufeinander bezogene Rollenidentitäten aus. Kommt es aufgrund einer Demenzerkrankung zu einer starken Veränderung der Kommunikationsrolle des Kranken, führt dies auch zu einer Verunsicherung des eigenen bislang akzeptierten Selbstbildes und der bisher unproblematischen Rollenerwartungen an sich selbst." (Engel 2007, 274)

Für beide mündet dies in ein "systematisches Miss-Verständnis der eigenen subjektiven Welt" (Engel 2007, 274).

Das Scheitern funktionaler, sinnhafter Kommunikation führt bei Pflegenden zu Stress und Frustration und damit zu einer Fokussierung auf die eigene peer-group (der Gesunden) und Ablehnung "der anderen" (Müller-Hergl 2014, 9 f.). Dennoch hat gerade face-to-face-Kommunikation ein

---

am Ende des Flurs, womöglich befinde ich mich auf einem Stockwerk meines Gedächtnisses, das mir fremd ist. Ich bin gezwungen, inne zu halten und mich zu fragen, warum ich überhaupt hier bin, aber ich sehe nur unbeschriftete Türen, die mir keine Hinweise geben. Ich bekomme eine fragende Miene und reagiere manchmal beschämt, weil ich mich verirrt habe." (Taylor 2008, 60)

hohes Potenzial, zu einer annähernd sinnhaften Kommunikation zu kommen, weil sie als Interaktion grundsätzlich kontingent ist, also frei in der Suche nach Anschlussmöglichkeiten. Bspw. setzen spezialisierte Expertinnen und Experten oder durch Liebe oder Freundschaft motivierte Angehörige substitutive Dialoge ein<sup>81</sup>. In spezialisierten, je nach Art und Schwere der Demenz differenzierten Einrichtungen „werden dann sachliche, zeitliche und soziale Bedingungen geschaffen, unter denen belastete Kommunikation möglich und aushaltbar ist und Routinen für den Umgang mit eigenwilligem Verhalten eingeübt sind.“ (Müller-Hergl 2014, 5 f.). Diese "Dauersimulation einer kommunikativen Inklusion" sei aber so aufwändig, dass die Frage offen bliebe, wie Demenz im Alltag inkludiert werden könne, bzw. die Vermutung nahe liege, dass nur die vergleichsweise "Verträglichen, Freundlichen, sozial Akzeptablen" mit Inklusion rechnen könnten, während kommunikativ schlecht erreichbare Menschen mit Demenz der exklusiven Behandlung durch Experten überlassen blieben, so Müller-Hergl (2014, 11 f.).

Nicht nur Anschlussprobleme in der Kommunikation, sondern auch Missgeschicke und Fehlverhalten führen zu Ausgrenzung von demenziell erkrankten Menschen, denn sie verletzen kulturelle Standards und inkorporierte Scham- und Peinlichkeitsgrenzen:

„Der Zivilisierungsprozess ist auch gekennzeichnet von der zunehmenden Beherrschung des Körpers, der Kontrolle über Körperfunktionen und der Einhaltung von Konventionen im menschlichen Miteinander, die auch ein Mehr an Distanz zum Gegenüber auszeichnet.“ (Klie 2006, 66)

Elias spricht hier von „zum Teil automatisch funktionierenden zivilisatorischen Selbstkontrollen“ (1991a, LXII). Durch Sozialisation tief im Subjekt verankert, funktionieren sie unter dem Radar der rationalen Verhaltenssteuerung und lösen Schamgefühle aus. Menschen mit Demenz ziehen sich zurück („mich in einem dunklen Schrank verstecken“) oder werden von ihren Angehörigen aus der Öffentlichkeit (Restaurants, Gottesdiens-

---

<sup>81</sup> "Nahestehende und Pflegende ergänzen stellvertretend die mangelnde Rückkopplung, so wie wenn die Person eine adäquate Resonanz gegeben hätte. Es kommt zu einer fiktiven Anschlussreaktion, einer 'als-ob' Kommunikation, die aufrechterhalten wird, selbst dann, wenn die Person mit Demenz durch ihre Reaktionen diese Anschlussreaktion fortwährend zu ent-plausibilisieren scheint." (Müller-Hergl 2014, 11)

te, Konzerte oder Straßenfeste) ferngehalten, um peinliche Situationen zu vermeiden. Insbesondere für unpassendes Verhalten in Bezug auf Kleidung, Tischsitten oder Gesprächsregeln schämen sich die Betroffenen und ihre Angehörigen (Held 2010, 26 ff.). Scham und Peinlichkeit tragen so zur Ausgrenzung von Menschen mit Demenz bei, obwohl die sozial abweichenden Verhaltensweisen auf die krankhaften Veränderungen zurückzuführen sind:

"Ganz nüchtern betrachtet ist eine Demenz nichts, wofür man sich schämen müsste. Jeder kann eine Demenz bekommen, unverschuldet und schicksalhaft. Auch die Symptome und Ausfallerscheinungen, die mit der Behinderung einhergehen, entziehen sich dem persönlichen Einfluss. Man kann einfach nichts dafür, wenn man Termine, Orte, Personen vergisst oder wenn man urplötzlich die Orientierung verliert. Trotzdem fühlen sich Betroffene oftmals schuldig, wenn sie nicht mehr so funktionieren, wie sie selbst oder andere es von ihnen gewohnt sind. Auch mir erging das so. Erst allmählich habe ich begriffen, dass meine Defizite nicht die Folge meines Versagens oder meiner mangelnden Disziplin sind, sondern Auswirkungen der Demenz." (Rohra 2011, 65)

Obwohl also kein schuldhaftes Versagen vorliegt, wird das Verletzen normativer Vorgaben von den Betroffenen selbst und ihrer Umwelt so interpretiert. Abweichendes Verhalten wird persönlich zugerechnet, eine Verletzung der übergeordneten Norm stellt zunächst einmal nicht deren Geltung in Frage, sondern hat Sanktionen gegenüber dem individuell abweichenden Verhalten zu Folge. Dies kann als Stigmatisierung bezeichnet werden:

"Als 'Stigmatisierung' werden soziale Prozesse bezeichnet, die durch 'Zuschreibungen' bestimmter – meist negativ bewerteter – Eigenschaften ('Stigmata') bedingt sind oder in denen stigmatisierende, d. h. diskreditierende und bloßstellende 'Etikettierungen' eine wichtige Rolle spielen, und die in der Regel zur sozialen Ausgliederung und Isolierung der stigmatisierten Personengruppe führen." (Brusten, Hohmeier 1975, 1 f.)

Prinzipiell entstehen durch die Zuschreibung von Eigenschaften wichtige Bezugspunkte für die Entwicklung sozialer Identität (Goffman 1975, 10). Die in Interaktionen transportierten, informationstragenden Symbole markieren die Erwartungen von Interaktionspartnern bzw. Organisationen und erlauben die Einordnung von Personen nach bestimmten Attributen.



Zum Stigma wird ein Attribut dann, wenn es den Erwartungen „in unerwünschter Weise“ nicht entspricht, wobei Personen, deren Attribute den Erwartungen entsprechen, als „normal“ bezeichnet werden (Goffman 1975, 13). Goffman unterscheidet sichtbare Stigmata und die dadurch diskreditierten Menschen von nicht-sichtbaren Stigmata und den dadurch lediglich diskreditierbaren Menschen: Diskreditierte Personen mit sichtbarem Stigma müssen "bei jedem sozialen Kontakt auf kontingente Verknüpfungen ihres Stigmas mit anderen Attributen gefasst sein" (Saake 2006, 130), während Diskreditierbare mit nicht-sichtbarem Stigma sogenanntes Stigma-Management betreiben können, nämlich – zumindest phasenweise – das Stigma durch Täuschen oder Verheimlichen verbergen. Stigma-Management ist Teil jeder interaktiven Praxis und zwar durch das "Stereotypisieren oder 'Profilieren' unserer normativen Erwartungen in Bezug auf Verhalten und Charakter." (Goffman 1975, 68). Nicht immer wird ein Stigma in einer Interaktion wirksam, sondern dies ist von den Techniken der Stigmatisierung und vom Gegenüber abhängig sowie von den Kennzeichen der Situation. Stigmatisierungsprozesse verlaufen demnach relational und kontingent:

"Angehörige, mit dem Stigma Vertraute, können es übersehen; in manchen Situationen könne es gar nicht wahrgenommen werden, weil die Begegnung zu kurzfristig oder auf anderes fokussiert sei. (...) Die Vielfalt an Umgangsweisen mit Stigmata, die Goffman zusammenstellt, ist erstaunlich. Als beeinflussende Faktoren identifiziert er den Status des Gegenübers, die Gewöhnung der anderen, aber auch die eigene Erfahrung im Umgang mit der Andersartigkeit." (Saake 2006, 130)

Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen ist Stigma-Management, also der flexible, situationsgebundene Umgang mit abweichendem Verhalten in der je aktuellen Situation oder Interaktion sehr vertraut. Je stärker sichtbar bzw. wahrnehmbar das Stigma Demenz wird, desto eher sind die Betroffenen dem Risiko ausgesetzt, aufgrund dieses Merkmals ausgegrenzt zu werden<sup>82</sup>.

---

<sup>82</sup> So laufen Menschen mit Demenz Gefahr, aus Veranstaltungen mit stark formalisierten Verhaltensvorschriften wie bspw. Gottesdiensten oder Kunstausstellungen ausgeschlossen zu werden (Rothe, Kreutzner, Gronemeyer 2015, 71 f.).

### 2.3.4 Exklusion in Unterstützungsarrangements<sup>83</sup>

Die spezifische Ausgestaltung des jeweiligen Unterstützungs-, Hilfe- und Pflegearrangements eines Menschen mit Demenz bestimmt in erheblichem Umfang den Grad seiner Ausgrenzung bzw. Einbezogenheit. Noch vor der Pflege im engeren Sinn ist es vor allem die Unterstützung im Alltag, die dabei für Menschen mit Demenz von Bedeutung ist<sup>84</sup>.

"Die Alzheimer-Krankheit: Wie fühlt sie sich an? Wie ist es, alzheimerkrank zu sein? Auch das hängt von vielen Faktoren ab: Gibt es in Ihrem Leben ein paar Menschen, denen an Ihrem Wohlbefinden gelegen ist? (...) Wohnen Sie in Houston, Texas oder in Houston, Nigeria? Sind Sie krankenversichert? Besonders wichtig: Haben Sie eine Langzeitpflegeversicherung abgeschlossen? Ist es in Ihrer Kultur und ökonomischen Schicht üblich, die junge Generation zu ermuntern, Verantwortung zu übernehmen und ältere Familienangehörige zu betreuen? Wird sie dabei unterstützt?" (Taylor 2008, 44 f.)

Weltweit leben 94 % der Menschen mit Demenz nicht in Einrichtungen, sondern in der (eigenen) Häuslichkeit (Prince et al. 2015). Der Anteil der in Deutschland häuslich versorgten Menschen mit Demenz lässt sich nicht exakt bestimmen, da eine Demenzdiagnose häufig erst in mittleren Krankheitsphasen gestellt wird. Mit Fortschreiten der Demenz zieht ein immer größerer Anteil der Betroffenen in eine Einrichtung der vollstationären Pflege um: Etwa 80 % der leicht demenzkranken, ca. 70 % der mittelschwer erkrankten und nur noch 30 % der schwer erkrankten Menschen mit Demenz leben in einem privaten Haushalt. Populationsbezogene Studien in verschiedenen Städten Deutschlands ergaben 2012

<sup>83</sup> In dieser Arbeit soll vom Begriff der Versorgung Abstand genommen werden, der im Kern auf eine hierarchisch und bürokratisch organisierte Leistungszuweisung zielt. Versorgung ist eine Form von Unterstützung und Pflege, die von der Wechselseitigkeit menschlicher Interaktion abstrahiert, die die Fähigkeiten und Kompetenzen der auf Hilfe Angewiesenen missachtet und deren Bedarfe zugunsten einer Zuweisungslogik ignoriert (Rothe, Kreutzner, Gronemeyer 2015, 263 ff.).

<sup>84</sup> Zu 90 % werden Menschen mit Demenz bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten unterstützt, zu 81 % bei der Körperpflege, zu 64 % bei der Fortbewegung, zu 55 % beim Toilettengang und zu 57 % beim Essen (forsa 2015, 6). Rothgang differenziert zwischen Pflegebedürftigkeit und Nicht-Pflegebedürftigkeit bei Demenz: „In den jüngeren Jahren bestehen die Dementen zu etwa gleichen Teilen aus Pflegebedürftigen und Nicht-Pflegebedürftigen. Erst ab der Alterskategorie 80–84 wird die Prävalenz für Pflegebedürftigkeit und Demenz größer, während die Prävalenz für Demenz ohne Pflegebedürftigkeit stagniert.“ (Rothgang et al. 2010, 161)

einen durchschnittlichen Anteil von 35–40 % aller Menschen mit Demenz, die in Heimen leben<sup>85</sup> (Bickel 2012, 25), während die MuG-III-Studie 73,6 % Menschen mit Demenz ausweist, die zusammen mit ihrer Hauptpflegeperson in einem Haushalt leben.

Im Folgenden wird die unterschiedliche Situation von allein, mit ihrer Familie oder in Einrichtungen lebenden Menschen mit Demenz untersucht. Anschließend zeigt ein kurzer Blick auf die Kosten, die Demenzkrankheiten verursachen, dass diese einen erheblichen Einfluss haben können auf das gewählte Arrangement.

#### 2.3.4.1 Exklusionsrisiken der familiären Pflege und Unterstützung

Ein nicht unerhebliches Ausgrenzungsrisiko ergibt sich für Menschen mit Demenz gerade dann, wenn keine familiären Unterstützungspersonen in der Nähe zur Verfügung stehen. Nicht wenige Menschen mit Demenz leben – zumindest zu Beginn der Erkrankung – allein in ihrem Haushalt:

„15 (22,4 %) der leicht demenziell Erkrankten und immerhin noch neun (10,8 %) der mittelschwer bis schwer Demenzkranken lebten zum Zeitpunkt der Befragung noch allein in einem Privathaushalt.“ (Schneekloth, Wahl 2005, 115)<sup>86</sup>

Die meisten der alleinlebenden Demenzbetroffenen leben allerdings im gleichen Haus mit der Hauptpflegeperson oder weniger als 10 Minuten entfernt (Schneekloth, Wahl 2005, 120). 41,7 % können auf die Unterstützung von zwei und 33,3 % sogar auf drei Unterstützungspersonen zurückgreifen. Nur 2 % der Alleinlebenden (in der Studie waren dies zwei Personen mit leichter Demenz und eine mit mittelschwerer Demenz) sind ausschließlich auf professionelle Hilfe angewiesen (Schneekloth, Wahl 2005, 116). Zur Lebenslage alleinlebender Menschen mit Demenz mit einem nur schwach ausgeprägten sozialen bzw. familiären Netzwerk liegen nur wenige, qualitative Studien vor. Sie sind eher weiblich, höheren Alters, finanziell schlechter gestellt, meist nur leicht demenzkrank und

---

<sup>85</sup> Bickel spricht hier von der „geschlossenen Altenhilfe“.

<sup>86</sup> Probanden mit Demenz: N=151 (leichte: 67, mittelschwere: 51, schwere Demenz: 33); Probanden ohne Demenz: N=155. Die Probanden waren 60 J. oder älter, befragt wurde neben den Probanden die Hauptpflegeperson. (Schneekloth, Wahl 2005, 100 ff.)

schwach funktionell eingeschränkt (Schniering 2010, 9 f.)<sup>87</sup>. Sie äußern deutlich den Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben in der vertrauten Wohnung bzw. dem vertrauten Wohnumfeld (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2010, 38 ff.)<sup>88</sup>. Dennoch erleiden alleinlebende Menschen mit Demenz soziale Ausgrenzung, weil sie nur schwer durch professionelle oder ehrenamtliche Hilfen erreicht werden. Erst wenn der Alltag in erheblichem Maß nicht mehr bewältigt werden kann, werden Nachbarn oder das professionelle Hilfesystem aufmerksam (Cotrell 1997, zit. nach BMFSFJ 2002, 172; Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2010, 56, 63 ff.). Alleinlebenden Demenzkranken ohne Bezugsperson fehle zudem die Möglichkeit, an ihrer und über ihre Krankheit zu lernen. Sie litten objektiv und subjektiv unter einem Mangel an sozialen Kontakten, häufig seien kurze Besuche der professionellen Helfer die einzigen Kontakte. Dabei verstärken sich der angstbesetzte Rückzug der Betroffenen von ihrer Umwelt und der angst- und schambesetzte Rückzug des sozialen Umfeldes von den Demenzbetroffenen wechselseitig und münden in sozialer Isolation. Die wenigen informell Helfenden im Unterstützungsarrangement fühlen sich schnell überlastet. Das professionelle Hilfesystem kann diese Defizite kaum ausgleichen, da es an Zeit und einer die Hilfen koordinierenden Instanz fehlt (Schniering 2010, 77 ff.).

Diejenigen Menschen mit Demenz, die nicht alleine, sondern mit ihrem Partner oder ihrer Familie zusammenleben, wünschen sich mehrheitlich – wie kognitiv orientierte, ältere oder hochbetagte Menschen auch – ihr Leben in der eigenen Häuslichkeit und begleitet von den Angehörigen verbringen zu können (BMVBS 2011, 54). Hier zeigt sich ein wichtiger Unterschied zu Menschen mit (geistiger) Behinderung im Erwachsenenalter, deren Verbleib in der (Herkunfts-)Familie häufig einem Mangel an geeigneten, individuellen Assistenzleistungen für ein selbstständiges Leben außerhalb der Familie geschuldet ist:

---

<sup>87</sup> Qualitative Studie auf der Grundlage von 39 Experteninterviews im professionellen Hilfesystem.

<sup>88</sup> Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft interviewte zehn alleinlebende Menschen mit Demenz, die nicht auf Hilfe und Pflege von Angehörigen oder aus dem Freundeskreis zurückgreifen können, um deren Situation, Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf zu analysieren (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. 2010, 19).

„Selbständiges Leben im Haushalt bedeutet deshalb für Menschen mit Behinderung in der Regel ein Leben in Abhängigkeit von der Unterstützung durch Familienangehörige.“ (Wansing 2005a, 158)

Menschen mit Behinderung werden somit auf vormoderne Rollenmuster verwiesen und erfahren Exklusion allein schon durch den erzwungenen Verbleib in der Familie (Hasler 2006, 932).

Aber auch für Menschen mit Demenz ist ein Leben in der Familie und mit Unterstützung und Pflege der Angehörigen von spezifischen Exklusionsrisiken geprägt. Dabei handelt es sich erstens um die ungleiche Verteilung des zeitlichen Ausmaßes der erfahrenen Unterstützung, zweitens um eine ausgrenzend wirkende familiäre Überfürsorglichkeit und drittens um die Folgen der hohen Belastung von pflegenden Angehörigen.

Das zeitliche Ausmaß an Unterstützung, die Menschen mit Demenz erhalten, ist (extrem) ungleich verteilt. Bezogen auf alle Demenzphasen wenden Angehörige durchschnittlich 42,5 Std. pro Woche auf (leichte Demenz: 36,1; mittelschwere, schwere Demenz: 47,0; zum Vergleich: keine Demenz: 27,9 Std./Woche) (Schneekloth, Wahl 2005, 121). In der Pflegebudgetstudie<sup>89</sup> berichten Angehörige von Menschen mit Demenz über durchschnittlich 41 Std./Woche Unterstützung bei geringer bis mittlerer Pflegebedürftigkeit und von 64 Std./Woche bei schwerer Pflegebedürftigkeit.

Professionelle Pflegedienste unterstützen bei 38 % der Befragten weniger als 30 min am Tag, bei ebenfalls 38 % 30–60 min pro Tag<sup>90</sup>. Nur 9 % der befragten pflegenden Angehörigen berichten von mehr als einer Stunde am Tag Unterstützung durch einen Pflegedienst (forsa 2015, 12, 14 ff.). Die Daten der Pflegebudget-Studie zeigen, dass professionelle Dienste bei den demenziell erkrankten Studienteilnehmenden mit geringer Pflegebedürftigkeit durchschnittlich eine Stunde pro Woche und bei denen mit hoher Pflegebedürftigkeit vier Stunden pro Woche tätig waren. Der Zeitaufwand, den die Begleitung eines Menschen mit Demenz erfordert, wird demnach kaum durch professionelle Pflege aufgefangen, sondern allein durch informell Pflegende, also Angehörige, erbracht (forsa

<sup>89</sup> N=706 Fälle aus der Ersterhebung (Blinkert 2008, 25), davon 338 mit einem Hinweis auf Vorliegen einer Demenzerkrankung (Blinkert 2008, 87).

<sup>90</sup> 13 % „ganz unterschiedlich“

2015, 12; Blinkert 2008, 91 f.). Allerdings variiert dieser Zeitaufwand signifikant mit der Qualität des sozialen Umfelds der Demenzbetroffenen. Die Ausprägungen von vier Faktoren, nämlich der Netzwerkqualität (stark/prekär), der Region (ländlich/urban), des Lebensentwurfs der Hauptpflegeperson (traditionell/modern) und des sozialen Status der Hauptpflegeperson (niedrig/hoch), beeinflussen die Zeit, die von der Hauptpflegeperson für Pflege- bzw. Sorgeaufgaben aufgewendet wird:

„Was die Involviertheit von Angehörigen in die Versorgung angeht, ist (...) ein klarer Effekt des sozialen Umfeldes erkennbar: Unabhängig vom Grad der Pflegebedürftigkeit wird unter günstigen Umfeldbedingungen stets mehr Zeit investiert als unter ungünstigen Bedingungen – also in ländlichen Regionen, bei einem stabilen Netzwerk und wenn die Hauptpflegeperson einen niedrigen Sozialstatus und einen eher vormodernen Lebensentwurf hat.“ (Blinkert 2008, 127)

Die Differenz zwischen einem ungünstigen und einem günstigen sozialen Umfeld beträgt bei starker Pflegebedürftigkeit 90 Std./Woche (min. 25/max. 115), bei mittlerer Pflegebedürftigkeit 66 Std./Woche (min. 1/max. 67), bei leichter 39 Std./Woche (min. 1/max. 40)<sup>91</sup>. Angesichts der hohen Bedeutung, die die Unterstützung im Alltag für Menschen mit Demenz hat, kann am unteren Rand der genannten Werte von erheblichen Ausgrenzungsrisiken für die demenzbetroffenen Menschen ausgegangen werden. Dies entspricht dem oben (vgl. Abschnitt 2.1.2) skizzierten Begriff von Exklusion als Übergang von einem quantitativ unterschiedlichen Ausmaß an Besser- oder Schlechterstellung zu einem qualitativ anderen Zugang zur Gesellschaft. Das Defizit an familiärer Begleitung, das, wie gezeigt, nicht regelhaft durch professionelle Dienste ausgeglichen werden kann, mündet für die Betroffenen in Situationen von existenzieller Abgeschlossenheit. Exklusion als Interdependenzdefizit in sozialen Nahbeziehungen mündet in Exklusion im Sinne einer faktischen Aberkennung grundlegender Rechte, wenn bspw. aufgrund mangelnder Unterstützung Personen in der Wohnung eingeschlossen werden. Diese Exklusionsprozesse verlaufen als Folge der Individualisierung jedoch

<sup>91</sup> Ähnlich im DAK-Pflegerreport: Nur 5 % der pflegenden Angehörigen mit Hauptschulabschluss, aber 14 % mit Abitur oder Hochschulabschluss wenden weniger als eine Stunde wöchentlich für die Pflege auf. Umgekehrt pflegen 32 % der weniger Qualifizierten drei bis sechs Std./Tag, aber nur 23 % der Hochqualifizierten (forsa 2015, 14).

nicht statuskonsistent, sondern gegenläufig zum Status der Hauptpflegeperson.

Ein zweites Exklusionsrisiko besteht für Menschen mit Demenz, wenn die Familien selbst als quasi geschlossene Systeme auftreten: Indem sie paternalistisch und überfürsorglich agieren, machen „die Angehörigen die Betroffenen nur noch betroffener“, so Helga Rohra, die selbst demenziell erkrankt ist (Rohra 2011, 50). Die familiären Unterstützungspersonen behindern die Selbständigkeit, Selbstbestimmung, eigene Aktivitäten und so auch die notwendige konstruktive Verarbeitung des unvermeidlichen Rollenwandels nach der Diagnose. Menschen mit Demenz fiele es aber schwer, so Rohra, die Personen, von deren Hilfe und Unterstützung sie existenziell abhängig sind, zu kritisieren. Ihr Bericht aus einer Selbsthilfegruppe von demenziell erkrankten Menschen wird unterstrichen durch statistischen Daten, die kaum Nicht-Verwandte als Hauptpflegepersonen ausweisen: Neben (Ehe-)partnern oder -partnerinnen und (Schwieger-)Kindern spielen weitere Verwandte (8,2 %) nur eine untergeordnete Rolle als Hauptpflegeperson. Nicht-Verwandte Personen treten in der MUG-III-Studie praktisch nicht hauptverantwortlich bei der Sorge um Menschen mit Demenz auf (Schneekloth, Wahl 2005, 121).<sup>92</sup> Im DAK-Pflegereport sind andere Personen bzw. Freunde und Nachbarn mit einem Anteil von 13 % vertreten (forsa 2015, 3). Die EuroFamCare-Studie<sup>93</sup> weist 15,3 % Menschen mit Demenz aus, deren Hauptpflegeperson Angehörige 2. Grades oder andere Helfende sind (Kofahl, Arlt, Mnich 2007, o.S.; eigene Berechnung). In 54,4 % der Fälle ist die Haupt-

---

<sup>92</sup> Der DAK-Pflegereport (N=2237; Einschlusskriterien: 18 J. und älter, Übernahme von informellen Pflegetätigkeiten aktuell oder in der Vergangenheit; 36 % der Befragten haben eine demenziell erkrankte Person gepflegt) nennt als informelle Pflegepersonen von Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit ebenfalls an erster Stelle die Kinder (46 %), dann andere Verwandte (23 %) und Schwiegerkinder (13 %). Nur 4 % der Befragten geben an, schon einmal ihre Ehepartnerin oder ihren Ehepartner mit Demenz gepflegt zu haben oder noch zu pflegen. Der geringe Anteil von pflegenden Ehepartnern ist vermutlich auf die Einschlusskriterien zurückzuführen: Interviewt wurden Personen, die aktuell pflegen oder schon einmal gepflegt haben. Dadurch sind die ältere oder hochaltrige Probanden in der Gesamtstichprobe gegenüber den Jüngeren unterrepräsentiert (forsa 2015, 1).

<sup>93</sup> N=908 pflegende An- und Zugehörige von hilfs- oder pflegebedürftige Personen im Alter von 64 J. oder älter, die nicht in einer stationären Einrichtung leben – davon 477 Personen mit Demenz (Kofahl, Arlt, Mnich 2007, o.S. ff.).

bezugsperson auch gleichzeitig die einzige informelle Unterstützungsperson der demenzkranken Person. In der Pflegebudget-Studie wurde die Zahl der Helfenden in einem Pflege- bzw. Unterstützungsarrangement (für Menschen mit oder ohne Demenz) auf durchschnittlich 2,1 bei geringer, 2,6 bei mittlerer und 2,9 bei starker Pflegebedürftigkeit bestimmt. Dabei sind die Angehörigen mit 0,9/1,3/1,7 Hilfspersonen am stärksten vertreten, gefolgt von professionellen Pflegekräften (0,4/0,4/0,5). Nicht-verwandte Helfende wie Nachbarn, Freunde oder Ehrenamtliche (0,4/0,4/0,3) sind vor allem bei schwerer Pflegebedürftigkeit deutlich weniger vertreten ebenso wie sonstige berufliche Anbieter (0,4) (Blinkert 2008, 89). Schneekloth et al. fanden im Durchschnitt 2,2 Hilfspersonen bei einer Spanne von 0–9 Personen. Nachbarn und Freunde spielen hier ebenfalls eine untergeordnete Rolle (Schneekloth, Wahl 2005, 115 f.). Die Daten zeigen, dass sich zum einen die Verantwortung für die Begleitung von demenzkranken Menschen häufig auf nur eine Person konzentriert und dass diese fast immer ein Familienmitglied ist. Familiäre, ggf. eher paternalistisch geprägte, Unterstützungslogiken sind also deutlich überrepräsentiert gegenüber anderen Beziehungsmustern wie Freundschaft oder Nachbarschaft.

Das dritte hier darzustellende Exklusionsrisiko von Menschen mit Demenz, die in der Häuslichkeit von Angehörigen unterstützt werden, gründet sich in der hohen psychischen und physischen Belastung der informell Pflegenden. Angehörige von Menschen mit Demenz pflegen aus Verbundenheit (63 %), weil es der Wunsch der demenziell erkrankten Person ist (50 %) oder aus Pflichtgefühl (48 %). Kostengründe (18 %) oder Misstrauen gegenüber Pflegeeinrichtungen (15 %) spielen eine untergeordnete Rolle (forsa 2015, 8).<sup>94</sup> Trotz der überwiegend intrinsischen Motivation beschreiben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz die Belastung als sehr hoch (29 %), eher hoch (37 %) oder als mittel (26 %). 78 % fühlen sich zeitlich überlastet, wobei Auszüge aus qualitativen Interviews zeigen, dass nicht nur der Umfang der aufzuwen-

<sup>94</sup> In der EuroFamCare-Studie geben pflegende Angehörige (hier nicht nach Demenz unterschieden) ebenfalls überwiegend intrinsische Motive an: „Emotionale Bindung“, „Persönlich-moralische Verpflichtung“, „gutes Gefühl“. Ehepartner geben häufiger als (Schwieger-)kinder an, „in die Situation hineingerutscht“ zu sein bzw. keine Alternative gesehen zu haben. (Kofahl, Arlt, Mnich 2007, o.S. ff.).



denden Zeit zur Belastung führt, sondern auch die fremdbestimmte Rhythmisierung:

"Ein Pflegebedürftiger bestimmt natürlich unbewusst den Tagesablauf der ganzen Familie." "Mein Tagesablauf veränderte sich insoweit, dass ich nun ganz nach der Uhr lebte, (...)." "Ich habe eigentlich keine freie Zeit." (Gröning 2012)

78 % der pflegenden Angehörigen eines demenziell erkrankten Familienmitglieds fühlen sich psychisch überfordert, 59 % körperlich und 30 % finanziell (forsa 2015, 16). Knapp zwei Drittel (65 %) geben an, das private Leben habe gelitten, und ein knappes Drittel (27 %) hatte berufliche Einbußen (forsa 2015, 20). Entsprechend häufig sind negative Gefühle im Zusammenhang mit der Pflege: Ungeduld (53 %), widersprüchliche Gefühle (47 %), Vermissen von Wertschätzung und Dankbarkeit (43 %), Schuldgefühle (29 %) und Wut (31 %). Etwa ein Viertel der Befragten hat schon einmal Ekel gespürt, war peinlich berührt oder fühlte sich ausgeutzt. Befragte, die einen Menschen mit Demenz pflegen oder gepflegt haben, beschreiben sich als deutlich höher belastet als die Gesamtgruppe der informell Pflegenden (forsa 2015, 29)<sup>95</sup>. 35 % der pflegenden Angehörigen eines demenzbetroffenen Menschen leiden unter einer klinisch relevanten Depression, während dies in der Allgemeinbevölkerung nur 17,4 % sind. Dabei sind die befragten Frauen subjektiv stärker belastet durch „persönliche Einschränkungen und mangelnde soziale Anerkennung sowie [durch] ein höheres Konfliktpotenzial zwischen familiären Bedürfnissen und Pflegeaufgaben“ (Zank 2010, 438), worin sich die objektiv gegebene Situation weiblicher pflegender Angehöriger spiegelt. Pflegende Ehepartner sind stärker belastet als (Schwieger-)Kinder, und die in Kleinstädten und Dörfern lebenden pflegenden Angehörigen beschreiben sich als belasteter und weniger sozial anerkannt als die in Großstädten lebenden. Mit Bezug auf die oben angeführten Daten der Pflegebudgetstudie lässt sich folgern, dass der zeitlich höhere Betreuungsaufwand in ländlichen Regionen mit stärkerer Angehörigenbelastung „bezahlt“ wird (Blinkert 2008, 91 f.; Zank 2010, 439).

---

<sup>95</sup> Vgl. auch Zank (2010, 433)

Die Belastungen resultieren aus den zeitlichen und finanziellen Einschränkungen, die sich aus der Unterstützung bei komplexen Alltagsaufgaben (bspw. Behördengängen), bei hauswirtschaftlichen Arbeiten und grundlegenden Fertigkeiten (Essen, Sprechen, Toilettengänge) ergeben, und den damit einhergehenden Verhaltensauffälligkeiten und Gedächtnisverlusten, die in eine Trauer über den Abschied von einem nahen Menschen münden (Zank 2010, 433). Durch Rollenwechsel, neue Aufgabenverteilungen und Irritationen im Zusammenhang mit der Demenz (Schuldzuweisungen, Täuschen) wird die Beziehung von Lebenspartnern nach und nach getrennt, die demenziell erkrankte Person als fremd in der Beziehung und im Vergleich zu ihrem bisherigen Dasein betrachtet (Müller-Hergl 2014, 8). Dabei spielen Schuldgefühle und Aggressionen der Angehörigen, die aus dem Dilemma resultieren, einerseits den Betroffenen schützen und bei ihm bleiben zu wollen und andererseits autonom leben zu wollen, eine wichtige Rolle. Demnach werden

"... die aggressiven Impulse, die aus dem Grundbedürfnis nach Autonomie entstehen, als eigene Schwäche missverstanden und nicht als selbstverständliche Konstituente des Schulddilemmas, (...)" (Engel 2007, 274)

Vor allem Angehörige im selben Haushalt sind subjektiv und objektiv deutlich belasteter als Pflegende in separaten Haushalten und neigen zu einer erhöhten Aggressivität gegenüber der Person mit Demenz (Zank 2010, 439).

Zahlreiche Studien zu Ausmaß, Ursachen und Verlauf der Belastung pflegender Angehöriger wurden durchgeführt<sup>96</sup>, um den in Folge der Überforderung auftretenden gesundheitlichen Defiziten begegnen und häusliche Pflegearrangements stabilisieren zu können. Tagespflege wirkt für informell Pflegende entlastend durch die räumliche Trennung vom demenziell beeinträchtigten Familienmitglied und die Erschließung zeitli-

---

<sup>96</sup> Für einen Überblick vgl. Kurz, Wilz (2011). Zank et al. (2010, 434) entwickelten ein mehrdimensionales, spezifisch auf die Pflege eines Menschen mit Demenz bezogenes Modell der Belastung, das sich aus objektiven und subjektiven Dimensionen sowie primären und sekundären Stressoren innerhalb individueller und milieutypischer Kontexte zusammensetzt. Ein ähnliches Modell, jedoch ohne die explizite Differenzierung von Indikatoren für objektive Belastung und subjektiv empfundene Beanspruchung sowie primäre/sekundäre Belastungsfaktoren in Kurz, Wilz (2011).

cher Ressourcen. Für die demenziell erkrankten Tagesgäste entfaltet die individuumszentrierte Förderung verbliebener Fähigkeiten positive Wirkungen (Zank 2010, 439 f.). Selbsthilfegruppen von Angehörigen werden zwar in der Praxis positiv beurteilt und als angenehm empfunden, zeigen aber keine Wirkung hinsichtlich Depressivität oder Lebensqualität – auch nicht, wenn parallel die Angehörigen mit Demenz betreut werden (Zank 2010, 440). Eine Ausweitung des Hilfenetzes wirkt in der Übersicht von Kurz et al. in vier von fünf Studien positiv auf Heimaufnahme, Symptombewertung und Lebensqualität. Dennoch fokussieren Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz häufiger Wissensvermittlung und Verbesserung der Problemlösefähigkeit (Kurz, Wilz 2011, 339 f.).

Das Exklusionsrisiko von Menschen mit Demenz, das aus der Be- und Überlastung ihrer pflegenden Angehörigen resultiert, besteht also in einem erhöhten Risiko, physischer und psychischer Gewalt im Nahraum ausgesetzt zu sein, in der Familie Entfremdung zu erleben und das Familiensetting nur selten verlassen zu können. Interventionen sind vor allem dann wirksam, wenn sie die Angehörigen zeitlich nennenswert entlasten und es der demenzerkrankten Person ermöglichen, das Familiensystem zeitweise zu verlassen (bspw. Tagespflege). Dennoch liegt ein Fokus auf Interventionen, die in einer Wissensvermittlung bestehen, was darauf hindeutet, dass Forschung und Praxis zu Be- und Entlastung pflegender Angehöriger eher auf ein besseres Funktionieren des Systems Familie zielen und weniger auf eine kulturelle und soziale Öffnung von Familien. Überlastung zeigt sich selbst in Familien mit „hohe(r) intergenerationelle(r) Unterstützungsbereitschaft“:

„Demnach ist auf der Basis dieser Studie zu hinterfragen, in welchem Umfang Ressourcen zur Bewältigung der Versorgungsanliegen bei Demenz im mikrosozialen Bereich von Familie prinzipiell vorgehalten werden können.“ (Philipp-Metzen 2011, 403)

Statt den Idealen eines Familialismus anzuhängen, sei ein „interdisziplinäre(r) und transsektorale(r) Einbezug multipler Ebenen und Qualifikationsniveaus“ im Sinne einer geteilten Verantwortung von hoher Bedeutung (Philipp-Metzen 2011, 403).

#### 2.3.4.2 Exklusionsrisiken in Einrichtungen

Etwa ein Drittel der von einer Demenz betroffenen Menschen leben in stationären Pflegeeinrichtungen, darunter vor allem Personen mit fortgeschrittener Demenz. Der Anteil der demenzerkrankten Pflegeheimbewohner beträgt knapp 70 %, mit einer Spannweite von weniger als 50 % bis zu 90 % pro Einrichtung (Schäufele et al. 2009, 183).

Die Exklusionsrisiken für Menschen in Einrichtungen sind gut beschrieben. Einrichtungen gelten – im Unterschied zu körpernahen Exklusionsformen – als Form der „exkludierenden Inklusion“<sup>97</sup> (Stichweh 2009a, 364).

„Die Gleichzeitigkeit des 'Drinnein' und 'Draußen' macht ihr Wesensmerkmal aus.“ (Kronauer 2010a, 44).

Diese Form der Exklusion tritt üblicherweise befristet und zu Therapie Zwecken<sup>98</sup> auf, wobei stationäre Einrichtungen der Langzeitpflege aufgrund des hohen Lebensalters der Betroffenen die Funktion der exkludierenden Inklusion entfristen. Exkludierende Inklusion findet statt durch den „Aufbau geschlossener Räume, die von der Gesellschaft abgetrennt sind, sich jedoch innerhalb der Gesellschaft befinden“ (Castel 2008, 81). Im Vergleich zur Exklusion durch Verbannung oder Todesstrafe sei dies aber nicht nur negativ zu bewerten, so Kuhlmann (2012, 44).

Die in dieser Weise Ausgegrenzten beziehen sich auf dieselben „sozialen Institutionen, Erfahrungen und Wünsche (...) wie die Ausgrenzten.“ (Wansing 2005a, 62 ff.). Sozialräumliche Exklusionsformen finden sich in

---

<sup>97</sup> Als inkludierende Exklusion bezeichnet Stichweh demgegenüber Vereinigungen, die unbefristet gegenstrukturelle Entwürfe zur Gesellschaft verfolgen. Sie exkludieren ihre Mitglieder der Gesellschaft, inkludieren sie aber gemäß ihrer Werte und Normen (Sekten, jugendkriminelle Banden, terroristische Vereinigungen) (Stichweh 2009b, 40). Dabei verläuft die Zuordnung zur inkludierenden Exklusion bzw. exkludierenden Inklusion nach normativen Gesichtspunkten und dem empirisch beobachtbaren sozialen Wandel entsprechend. So gilt ein Pflegeheim als – legitime – Form der exkludierenden Inklusion, während Sterbehilfe als – nicht zwangsläufig legitimierte – inkludierende Exklusion bezeichnet werden kann.

<sup>98</sup> So auch Haftstrafen oder Werkstätten für behinderte Menschen, deren Ziel die (Wieder-)Eingliederung in die Gesellschaft ist – auch wenn dies für die überwiegende Anzahl der so Exkludierten nicht verwirklicht wird.

modernen Gesellschaften in vielfältigen Formen. Michel Foucault<sup>99</sup> und Erving Goffman<sup>100</sup> haben die Aussonderung und Disziplinierung von Menschen in und durch Institutionen untersucht. Gefängnisse, Psychiatrien oder Heime stellen Normalität her, indem sie abweichendes Verhalten messen, bewerten und dessen Differenz zum „Normalen“ festschreiben. Allein die Existenz der exkludierenden Institutionen wirkt auf Nicht-Insassen in der Gesamtgesellschaft disziplinierend (Kuhlmann 2012, 44). Als totale Institutionen vereinheitlichen sie die räumlichen und zeitlichen Anordnungen der Lebensbezüge der Insassen (Spielen, Schlafen, Arbeiten). Sie beeinflussen die alltäglichen Interaktionen, geben ihnen einen Rahmen und begrenzen so deren Kontingenz. Diese Entdifferenzierung unterstützt und erleichtert die Kontrolle durch das Personal (mit dem Ziel der Unterwerfung der Insassen). Dabei folgt die Einweisung psychisch kranker Menschen in psychiatrische Kliniken in der Studie Goffmans eher vielfältigen Zufällen, als dass sie der Funktion der Klinik, einem gezielten gesellschaftlichen Interesse oder der Krankheit selbst geschuldet wäre. Besonderes Interesse an einer Einweisung zeigen häufig Angehörige. Die Beliebigkeit in Bezug auf den Anlass der Einweisung wandelt sich mit dem Eintritt in die Organisation in die Bestimmtheit der Etikettierung als psychisch kranker Mensch (Saake 2006, 136).

Sondereinrichtungen für Menschen mit Behinderung, zu denen auch die Pflegeheime für Menschen mit Demenz zählen, haben eine lange Tradition und erhebliche Beharrungskraft, weil sie hervorragende Bedingungen bieten, um einerseits die Irritation der nicht-behinderten Gesellschaft zu begrenzen und andererseits den medizinisch, psychotherapeutisch und pädagogisch begründeten Behandlungszielen (Pflege, Rehabilitation, Bildung) gegenüber behinderten Menschen nachzukommen (Graumann 2012, 81). Funktional spezialisierte Institutionen der Pflege und der Heil- und Sonderpädagogik sind mit Ressourcen (u. a. bezahltes, professionelles Personal) ausgestattet, um beeinträchtigte Menschen darin zu unterstützen, „Kommunikation unter erschwerten Bedingungen aufrecht zu

---

<sup>99</sup> Foucault, M. (1977): Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

<sup>100</sup> Goffman, E. (1973): Asyle Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

erhalten“ (Terfloth 2007, 182). Entsprechend stellt die (räumliche) Segregation in Institutionen, die klar ein "Innen" von einem "Außen" trennen (und so auch die Begriffe In-/Exklusion versinnbildlichen), die häufigste Form der Exklusion von Menschen mit Behinderung dar (Ravaud, Stiker 2006, 926). Sie gleicht eher einer Simulation von Inklusion oder auch stellvertretenden Inklusion, in dem sie den Inklusionsanspruch von Menschen mit Behinderung durch funktional spezialisierte Institutionen einlöst (Wansing 2005b, 28; Fuchs 2002). Diese entlasten „(...) den Rest der Gesellschaft von [den] Exklusionsfolgen und den durchschnittlichen Bürger vom alltäglichen Umgang mit Menschen mit Behinderung (...)“ (Wansing 2005a, 186). Für die Bewohnerinnen und Bewohner dagegen bedeuten Behinderteneinrichtungen „ohne Zweifel (...) eine (erheblich) reduzierte soziale Mobilität und Erfahrungswelt“ und stellen „für diesen Personenkreis nur ein eingeschränktes Spektrum an sozialen Rollen“ (Exner 2007, 178) zur Verfügung. Exner verweist in diesem Zusammenhang auf Bernhard Peters, der eine „illustrative Liste“ von Vergesellschaftungsoptionen erstellt hat:

„Freundschaften. Gespräche auf der Straße. Konzerte. Sportveranstaltungen. Volksfeste. Familien. Verwandtschaftsgruppen. Nachbarschaften. Städte. Nationale Gesellschaften. Staaten. Berufsverbände. Universitäten. Die Wissenschaft. Kirchen, Sekten, Denominationen. Gewerkschaften. Vereine. Firmen. Parteien. Armeen. Museen. Das Erziehungswesen. Das Gesundheitswesen. Gerichtsverfahren. Begegnungen im Waschsalon. Parties. Soziale Bewegungen.“ (Peters 1993, 57 f.)

Exner betont, dass Bewohner und Bewohnerinnen von Einrichtungen in einigen dieser Zusammenhänge *auch* zu finden sind und somit keineswegs von einem totalen Ausschluss aus der sozialen Welt gesprochen werden kann. Dennoch macht die Vielfalt lebensweltlicher Bezüge, die in der Liste angesprochen werden, unmittelbar deutlich, welcher Engführung ein Leben in funktional ausgerichteten Sonderinstitutionen unterworfen ist: Stellvertretende Inklusion schwächt den Bezug zu individuell relevanten Ressourcen (bspw. persönlichen Netzwerken) (Wansing 2007, 287). Hierzu trägt auch bei, dass sich schon die Wahrscheinlichkeit von Kommunikation verringert:

"Körper, die sich nur kaum oder nicht willkürlich in die Nähe anderer Körper bewegen oder gebracht werden können, sind wesentlich schwerer erreichbar- und adressierbar." (Terfloth 2007, 99)

Dies trifft bspw. auf nicht-mobile Bewohner/innen von Pflegeheimen zu (Schuhmacher, Klie 2013). Organisationen verstärken diesen grundsätzlich gegebenen Exklusionseffekt von Sondereinrichtungen, indem sie normative Grundhaltungen gegenüber Menschen mit Behinderung oder Pflegebedarf prozessieren wie bspw., dass diese sich nicht ohne Begleitperson in der Öffentlichkeit aufhalten sollen (Exner 2007, 173 f.). In Sondereinrichtungen oder durch Dienste wird durch soziale Kontrolle zum einen die interne Ordnung der Organisation gegenüber der Zielgruppe durchgesetzt (bspw. eine effektive Bewirtschaftung der Arbeitszeit der Betreuenden, Regeln zur Körperhygiene) und zum anderen die arbeitsteilige Ordnung der Gesellschaft (Exner 2007, 175 ff.). Eine individuelle Lebens- und Alltagsgestaltung wird durch weitere Faktoren verhindert: Interne Regelsysteme wie die Dienstplanorganisation machen abendlichen Ausgang oder andere Aktivitäten unmöglich, und Standardversorgungsleistungen (Leistungstypen) erfüllen nur teilweise den individuellen Bedarf, so dass bspw. die eigenständige Bewältigung hauswirtschaftlicher Leistungen oft organisatorisch nicht möglich ist. Dies führt dazu, dass grundlegende Kompetenzen nicht mehr ausgeübt werden können und Zugänge zu selbstgewählten Aktivitäten nicht ermöglicht werden (Wansing 2005a, 151 f.). Probleme werden nur insoweit gesehen und bearbeitet, als in der Organisation Lösungen zur Verfügung stehen oder generiert werden können (Wansing 2007, 286 f.).

Selbst innerhalb spezialisierter Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen haben demenziell erkrankte Bewohnerinnen und Bewohner ein höheres Exklusionsrisiko:

"Indem sie sich nicht an die 'Spielregeln' der Organisation halten (können), und damit ein 'geregelt' Zusammenleben behindern, gelten sie auch innerhalb der Heimbewohnerschaft als Außenseiter." (Pleschberger 2005, 132)

Menschen mit Demenz sind häufiger zurückgezogen und kommunizieren seltener oder überhaupt nicht mit dem Personal oder anderen Mitbewoh-

nerinnen und -bewohnern als kognitiv orientierte, pflegebedürftige Menschen. Sie nehmen außerdem wesentlich seltener an Veranstaltungen und Beschäftigungsangeboten der Einrichtungen teil (Schäufele et al. 2008, 140)<sup>101</sup>. Die normative Ordnung des Rationalen gilt auch innerhalb der Einrichtung. Organisationen, die funktional spezifiziert und aufgabenorientiert sind, grenzen Menschen mit Demenz und deren Bedürfnisse nach Kontakt und Interaktion aus:

"Die meisten Kontakte gehen von den Mitarbeitenden aus und sind kurz, funktional und zuweilen wortlos. Klienten haben bei diesen Kontakten kaum Einwirkungs- und Wahlmöglichkeiten." (Müller-Hergl 2014, 9)

Menschen mit Demenz in Einrichtungen sind auf diese Weise doppelt exkludiert – räumlich durch das Leben in der Institution und normativ durch die Abläufe innerhalb der Organisation (vgl. auch Bruce 2004). Die „Fremde Welt Pflegeheim“<sup>102</sup> (Koch-Straube) tendiert dazu, sich nach außen abzuschließen, denn Organisationen konstituieren ihre Grenzen genau dadurch, dass sie thematisch festgelegt sind und eine Struktur für erwartbares Handeln bilden (vgl. Abschnitt 4.2.1). Insofern verhilft die Einrichtung der demenziellen Persönlichkeit erst zur Bedeutung. Kann in offenen, alltäglichen Interaktionen eine Vielfalt von Verhaltensweisen gezeigt werden und unter Umständen durch geschicktes Stigma-Management noch über längere Zeit hinweg die Demenz als nicht-sichtbares Merkmal „umspielt“ werden, so gibt es im „Heim“ nur noch eine Wirklichkeit – die der Demenz. Die doppelte Exklusion durch Einrichtungen (und durch die Zurichtung) gleicht derjenigen, die oben für Menschen mit Behinderung beschrieben wurde.

---

<sup>101</sup> Beim Vergleich demenziell erkrankter mit kognitiv orientierten Heimbewohnerinnen und -bewohnern ist zu beachten, dass Menschen mit Demenz in Einrichtungen im Durchschnitt älter, in ihrer Mobilität deutlich eingeschränkter und stärker gefährdet sind, Verletzungen zu erleiden, als kognitiv orientierte Menschen (Schäufele et al. 2008, 142).

<sup>102</sup> Der Journalist Jörn Klare über seine Mutter: "Ich bemühe mich, sie so oft wie möglich zu besuchen, obwohl ich mich mit der Atmosphäre im Heim noch nicht wirklich anfreunden kann. Anfangs musste ich häufig an das düstere Altenheim in Michels Lönneberga denken, dessen Bewohner eher dahin vegetieren denn leben, bis der kleine Held sie befreit. Das Altenheim meiner Mutter ist modern und hell. Und doch ist die Atmosphäre von einer Art Warten auf Godot-Stimmung beherrscht. Obwohl (...) Eigentlich ist es ein Warten auf den Tod." (Klare 2012a, 56)



Die bis hier dargestellten Exklusionsrisiken für Menschen mit Demenz in Einrichtungen ergeben sich grundsätzlich daraus, dass Einrichtungen für pflegebedürftige und/oder demenziell erkrankte Menschen funktional spezialisierte Problemlösungen sind. Sie können nur erfolgreich sein, wenn sie die Gesellschaft entlasten – also die Betroffenen von der Öffentlichkeit zumindest zeitweise segregieren. Außerdem sind sie in ihrer Funktionsweise auf die Geltung interner Regelungen und Strukturen angewiesen. Auch Einrichtungen, die eine hohe Lebens- und Versorgungsqualität für ihre Bewohnerinnen und Bewohner erreichen (wollen), können exkludierend wirken. Weyerer et al. (2006) haben gezeigt, dass spezifische Wohnbereiche für Menschen mit Demenz (segregative Wohnform, special care units) zwar besser auf ihre Zielgruppe eingehen, indem häufiger Daten zur Biografie erhoben werden, die Bewohnerinnen und Bewohner häufiger gerontopsychiatrisch behandelt werden und häufiger Antidementiva erhalten. Demgegenüber ist in der integrierten Betreuung, also in Wohnbereichen, in denen demenziell erkrankte Menschen mit kognitiv orientierten pflegebedürftigen Menschen zusammenleben, aber die Besuchshäufigkeit höher, die Einbindung von Angehörigen stärker, und die Bewohnerinnen und Bewohner nehmen häufiger an kompetenzfördernden Aktivitäten teil. Eine einheitliche Bewertung der Wirkungen integrativer gegenüber segregativer stationärer Betreuung von Menschen mit Demenz ist auf Basis der bisher vorliegenden Studien aber bisher nicht möglich. (Weyerer 2006, 112 ff.). Auch die zahlreichen Innovationen in der stationären Altenpflege, die eine bessere „Versorgung“ oder „Betreuung“ von Menschen mit Demenz anstreben (wie bspw. Wohn- oder Hausgemeinschaften für Menschen mit Demenz; vgl. Klie, Schuhmacher 2007) reflektieren und reduzieren nicht notwendig deren Exklusionsrisiken<sup>103</sup>.

#### 2.3.4.3 Ökonomie der Demenz

„(...) if dementia care were a country, it would be the world's 18th largest economy, more than the market values of companies such as Apple

---

<sup>103</sup> Es würde den Rahmen der Arbeit sprengen, im Einzelnen die Exklusionsrisiken dieser Versorgungsvarianten zu analysieren.

(US\$ 742 billion), Google (US\$ 368 billion) and Exxon (US\$ 357 billion).“  
(Prince et al. 2015; Vorwort)

Die einleitenden Sätze im Vorwort des Welt-Alzheimer-Berichts 2015 machen auf die bedeutsame ökonomische Dimension der Krankheit aufmerksam, die die von den Demenzerkrankten, ihren Familien, der Sozialversicherung oder der öffentlichen Hand zu tragenden Kosten in den Blick rückt. Trotz unterschiedlicher methodischer und begrifflicher Grundlagen<sup>104</sup> kommen verschiedene internationale Kostenstudien auf übereinstimmende Befunde:

- Demenzen verursachen hohe Kosten, die im Krankheitsverlauf steil ansteigen,
- die „pflegerische Versorgung“, also die Begleitung von Menschen mit Demenz, macht im Vergleich mit den Sachkosten den größeren Teil (bis zu 80 %) der Kosten aus, wobei jeweils etwa die Hälfte auf informelle und auf formelle Pflege entfällt und
- die stationäre medizinische Behandlung von Personen mit Demenz ist teurer als die von nicht-dementen Patienten (Bickel 2012, 32).

Tabelle 5 zeigt die anfallenden Kosten auf der Grundlage einer detaillierten Erhebung bei 176 Personen mit Demenz im Vergleich zu nicht demenzkranken Patienten.

Die anfallenden Gesamtkosten lassen sich nur schätzen, da zur Kostenentwicklung im Krankheitsverlauf keine sicheren Angaben ge-

<sup>104</sup> In der Literatur werden die Kosten der Demenzkrankheit pro Kopf angegeben (Leicht, König 2012; Leicht et al. 2013; Leicht et al. 2011) oder – alternativ – als nationale oder globale Gesamtkostenschätzung, die sich aus den Pro-Kopf-Kosten, multipliziert mit der Anzahl der an Demenz erkrankten Personen im entsprechenden Gebiet, ergibt (Prince et al. 2015, 56). Demenzkostenschätzungen unterscheiden sich auch nach den Kostenarten, die in die Berechnung einbezogen werden: Top-Down-Studien berücksichtigen die Ausgaben der Kostenträger, aber nicht die privaten Zuzahlungen der Betroffenen und ihrer Familien, den Zeitaufwand und die ggf. auftretenden Produktivitätsausfälle. Bottom-up-Ansätze erheben die Gesamtkosten anhand von „Primärdaten auf Patientenebene“ sehr differenziert, aber in vergleichsweise kleinen Stichproben (Bickel 2012, 32). Die Gesamtkosten lassen sich differenzieren in direkte Kosten (medizinische und professionelle Pflegeleistungen, Medikamente, Heil- und Hilfsmittel) sowie indirekte Kosten der informellen Pflege bzw. der „entgangenen Wertschöpfung von Patient und Pflegeperson“. Zu den methodischen Problemen der Kostenerfassung vgl. Bickel (2012, 32).

macht werden können: ca. 80 % der Demenzbetroffenen ziehen vor ihrem Tod in ein Pflegeheim um. Erfolgt dieser Umzug bereits in einer frühen Phase, sind die Kosten hoch, steigen aber nicht mehr stark an. In der informellen Betreuung (Care) dagegen steigen die Kosten stark an – und zwar proportional zum Verlust der alltagspraktischen Fähigkeiten (activities of daily living – ADL) der Betroffenen (Leicht, König 2012, 679). Dies führt dazu, dass die Gesamtkosten der häuslichen Begleitung und Pflege für demenzkranke Menschen letztlich höher sind als die einer stationären Unterbringung (Leicht et al. 2013, 9).

Tabelle 5: Durchschnittliche jährliche Kosten in Euro pro Demenzpatient (2008)

<b>Kostenkategorie</b>	<b>Leichte Demenz (n=121)</b>	<b>Mittelschwere Demenz (n=32)</b>	<b>Schwere Demenz (n=23)</b>	<b>Alle (n=176)</b>	<b>Kontrollgruppe (n=173)</b>
Insgesamt	24437	41125	49784	30783	8267
Medizinische Versorgung	6171	7581	10375	6977	4828
• stationäre Behandlung	3212	3449	6325	3662	2451
• ambulante ärztliche Behandlung	697	959	855	765	725
• Medikamente	1390	1780	1383	1460	1099
• Sonstige ambulante Behandlung	388	596	993	505	250
• Med. Hilfsmittel und Zahnprothesen	484	797	819	585	303
Professionelle Pflege	9167	15193	19117	11562	1806
• Pflegeheim	3652	8917	13855	5942	669
• Ambulante Pflege	5514	6277	5262	5620	1137
Informelle Betreuung (Care)	8886	18228	19684	11996	1625
Sonstiges	214	122	609	249	8

Quelle: Leicht et al. 2011, 388 (Übersetzung: BS); Patienten von Allgemeinpraxen über 75 Jahre, alle Demenzformen; vgl. auch Bickel 2012, 33.

Die Kosten können also die Wahl des formellen oder informellen Unterstützungs- bzw. Pflegearrangements determinieren, wodurch eine enge Wechselwirkung mit möglicherweise exkludierenden Effekten entsteht. Deutlich wird dies an der Schattenwirtschaft von Pflege und Unterstützung durch europäische 24-Stunden-Kräfte: In der Befragung für den DAK-Pflegereport gaben 10 % der pflegenden Angehörigen von Men-

schen mit Demenz an, die Unterstützung einer „ausländischen Pflegekraft“ genutzt zu haben, für 54 % käme das zumindest in Frage, für 30 % aber nicht (forsa 2015, 13). Schätzungen gehen von ca. 2-300.000 meist osteuropäischen Haushalts- und Pflegehilfen in deutschen Haushalten aus (Da Roit, Weicht 2013, 474), deren „Dienstleistungserbringung im Privathaushalt in der Regel zu Arbeitsbedingungen [erfolgt], die Ausbeutungsverhältnissen sehr nahe kommen.“ (Böning, Brors, Steffen 2014, 25) Inwiefern Pflegearrangements mit europäischen 24-Stunden-Kräften Exklusionsrisiken befördern, ist bisher wenig untersucht. So kann sich der Verbleib in der Häuslichkeit und in der vertrauten Umgebung positiv auf die Interdependenzbeziehungen im Nahraum auswirken. Wenn aber, um zusätzliche Kosten zu sparen, Angebote wie Tagespflege oder Betreuungsgruppen nicht genutzt werden, kann eine isolierte Situation des so betreuten Menschen mit Demenz und der 24-Stunden-Kraft entstehen.

Auch durch die Ausgestaltung der Transferleistungen der sozialen Pflegeversicherung (SGB XI), die einen Teil der Kosten für die Pflege, Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz decken<sup>105</sup>, entstehen Exklusionsrisiken. So diskriminiert der Pflegebedürftigkeitsbegriff in § 14 f. SGB XI Menschen mit Demenz gegenüber körperlich gebrechlichen Menschen, da die spezifischen, nicht verrichtungsbezogenen Hilfebedarfe bei Demenz, wie bspw. Unterstützung bei der Kommunikation oder Assistenz bei der Bewältigung des Alltags, nur eingeschränkt anerkannt werden (BMFSFJ 2010a, 347 f.). Erst in den Ergänzungen zum SGB XI<sup>106</sup> wurden Leistungen für die soziale Begleitung von Menschen mit Demenz berücksichtigt, so bspw. in den §§ 45a ff. SGB XI<sup>107</sup>. Das für Menschen mit Demenz bedeutsame grundrechtliche Gebot des Würdeschutzes wird in § 2 SGB XI aufgegriffen, hat aber leistungsrechtlich keinen Stellenwert, so dass die Grundsätze einer „aktivierenden Pflege“, der

---

<sup>105</sup> Zur Höhe und Ausgestaltung der Leistungen vgl. <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflege-berater.html>, (Abruf 25.12.2015).

<sup>106</sup> Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz vom 14.12.2001; Pflege-Weiterentwicklungsgesetz vom 1. Juli 2008, Pflege-Neuausrichtungsgesetz vom 30.10.2012 und Pflegestärkungsgesetz vom 1.1.2015.

<sup>107</sup> Für eine detaillierte Darstellung der Leistungen nach SGB XI für Demenzbetroffene vgl. Schölkopf (2015, 5 ff.).

Selbstbestimmung bei Pflegebedarf und der „Reha vor Pflege“ zwar als Orientierung gelten, aber in der Praxis nur wenig umgesetzt werden (BMFSFJ 2010a, 348). Leistungen der Pflegeversicherung determinieren damit die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Demenz<sup>108</sup> und ihren An- und Zugehörigen und vernachlässigen dennoch zugleich in diskriminierender Weise deren Unterstützungsbedarfe (Klie 2001, 680). Mit dem Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetzes II am 1. 1. 2017 wird ein neuformulierter Pflegebedürftigkeitsbegriff wirksam, der den Grad der Selbstständigkeit einer Person in sechs Bereichen (Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen und Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte) bemisst und den daraus sich ergebenden Assistenzbedarf seinem Umfang nach in fünf Pflegegraden einordnet<sup>109</sup>. Leistungsauslösend sind dann nicht mehr Defizite aufgrund körperlicher Gebrechlichkeit, sondern Assistenz- und Pflegebedarfe zur Erlangung sozialer Teilhabe und Ausführung selbstständiger Aktivitäten im Alltag, zur Krankheitsbewältigung und zur Gestaltung von individuell ausgewählten Lebensbereichen (BMG 2013, 11). Die Engführung des Leistungsanspruchs bei Pflegebedarf auf körperliche Defizite und ein medizinisch-fachpflegerisches Pflegeverständnis wird damit aufgehoben, so dass „im Ergebnis Gleichbehandlung von somatisch, kognitiv und psychisch beeinträchtigten Pflegebedürftigen bei Begutachtung und Leistungszugang entsteht.“ (Schölkopf 2015, 8) Aber nicht nur die Begriffsdefinition von „Pflegebedürftigkeit“ hat einen erheblichen Einfluss auf die erlebte Teilhabe, sondern auch die Form der Leistungsgewährung. Klie weist daraufhin, dass das – bisher selten genutzt-

---

<sup>108</sup> Vgl. Klie (2014a, 14): „Gerade die Pflegeversicherung ist bekannt dafür, dass sie Grundsätze der Subsidiarität in einem entfalteten Sinn verletzt. Dem Staat, den Sozialversicherungsträgern wird hier eine Verantwortung in Sachen Qualität zugeordnet, die unangemessen ist: Sie bedroht die individuellen Rechte der Betroffenen, der Familie, der kleinen sozialen Lebenskreise, in denen immer noch die meisten Aufgaben der Integration, der Teilhabe und Pflege realisiert werden.“ (vgl. auch: Klie 2014d)

<sup>109</sup> Vgl. auch die Informationsseite des Bundesgesundheitsministeriums zum Pflegestärkungsgesetz II  
<http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflegestaerkungsgesetz-ii.html>; Abruf 26.12.2015.

te – Persönliche Budget<sup>110</sup> „oftmals wesentlich besser geeignet [ist], persönliche Präferenzen der Alltagsgestaltung und der Hilfeeinrichtungen zu berücksichtigen.“ (Klie 2014a, 174)

Die Leistungen des SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) für Menschen mit Demenz werden, so Klie (2001, 680), noch zu wenig genutzt bzw. nur restriktiv gewährt: Dies betreffe die häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V (hier vor allem die psychiatrische Pflege), die Sozialtherapie gemäß § 37a SGB V und insbesondere die Rehabilitation. Zwar sieht das Pflege-Neuausrichtungsgesetz (§ 18a SGB XI) die Erstellung von Empfehlungen zur medizinischen Rehabilitation im Rahmen der Pflegeeinstufung durch die Begutachtenden des MDK verpflichtend vor, aber die Rehabilitationsangebote werden nicht ausgeschöpft (Hoberg, Klie, Künzel 2013, 6). Hier fehle es an einem materiellen Interesse der Krankenkassen, die von der Pflegekasse festgestellten Rehabilitationsbedarfe durch entsprechende Verordnungen zu beantworten (Hoberg, Klie, Künzel 2013, 9)<sup>111</sup>.

Eine wichtige Rolle für Menschen mit Demenz spielen die Leistungen des Zwölften Sozialgesetzbuches, also die Sozialhilfe und die Eingliederungshilfe. Die Sozialhilfe finanziert im Sinne eines Auffangnetzes diejenigen Hilfen zur Pflege (§§ 61 ff. SGB XII), die durch die Teilleistungen der Pflegeversicherung nicht gedeckt sind, und die von den Betroffenen selbst nicht in aus Eigenleistungen bestritten werden können. Außerdem sind Personen, die im Sinne des SGB XI nicht als pflegebedürftig gelten (Pflegebedarf in einem zeitlichen Umfang von weniger als 90 Minuten pro Tag), anspruchsberechtigt<sup>112</sup>. Die Hilfe zur Pflege umfasst auch Leistungen, die von der Pflegeversicherung nicht abgedeckt werden, bspw.

<sup>110</sup> Vgl. auch das Modellprojekt Pflegebudget (GKV-Spitzenverband 2011, 36).

<sup>111</sup> Dementsprechend schlagen Hoberg et al. eine grundlegende Reform des Pflege- und Teilhaberechts vor, innerhalb derer die Pflegekassen selbst Reha-Träger werden (Hoberg, Klie, Künzel 2013, 27). Der Expertenbeirat zur konkreten Ausgestaltung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs sieht dagegen in Bezug auf die medizinische Rehabilitation an der Schnittstelle von SGB V und SGB XI keinen Reformbedarf (BMG 2013, 75).

<sup>112</sup> Durch die Neuordnung in Pflegegrade wird nach Einschätzung des Expertenbeirats zur konkreten Ausgestaltung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs die Anspruchsberechtigung aufgrund einer Pflegebedürftigkeit unterhalb der Einstufungsgrenze unwahrscheinlich. Für quantitative Mehrbedarfe wäre allerdings auch zukünftig die Sozialleistung „Hilfe zu Pflege“ notwendig. (BMG 2013, 70)

Hilfsmittel zur Kommunikation. Das SGB XII kennt damit einen qualitativ und quantitativ gegenüber dem SGB XI erweiterten Pflegebedürftigkeitsbegriff, der dennoch in zweierlei Hinsicht an Grenzen stößt: Zum einen kann die Anerkennung bestimmter Pflege- oder Assistenzleistungen durch die Sozialhilfe zu sozialen Ungleichheiten unter den pflegebedürftigen Menschen führen, wenn Leistungen vom Sozialhilfeträger finanziert werden. Familien, deren Betroffene nicht sozialhilfeberechtigt sind, müssen sich hier mit familiärer Unterstützung, Schwarzarbeit oder geringfügig bezahlten Kräften behelfen.

„Es ist ein struktureller Fehler der deutschen Pflegeversicherung, dass besonders betreuungsintensive Situationen zum persönlichen finanziellen Risiko des Einzelnen und seiner Familien [sic!] werden.“ (Klie 2014a, 102)

Stattdessen sollte die Krankenversicherung (SGB V) hinzugezogen werden. Zum anderen belässt die Teilleistungslogik des SGB XI, trotz der zusätzlichen quantitativen Absicherung durch die Sozialhilfe, zentrale „Care“-Aufgaben<sup>113</sup> in der Lebenswelt der Betroffenen.

„Die Kompensation der Leistungsgrenzen der Pflegeversicherung obliegt tatsächlich weithin der betroffenen Person, seiner [sic!] Familie oder seinem sozialen Umfeld.“ (BMFSFJ 2010a, 349)

Dauerhaft körperlich, seelisch oder geistig behinderte Menschen erhalten Eingliederungshilfe gem. §§ 53 ff. SGB XII, wenn eine Besserung oder Stabilisierung ihres Zustandes erreicht werden kann. Diese Leistung zielt auf die Selbstständigkeit, das eigenverantwortliche Leben und die Integration in das soziale Umfeld. Würde die Eingliederungshilfe für Menschen mit Demenz, die als Menschen mit Behinderung gelten müssen (vgl. Abschnitt 4.3.3.4), geöffnet, so bedeutete dies einen Zugang zu weit umfangreicheren Leistungen zur Förderung ihrer sozialen Teilhabe (Kommunikationshilfen, spezielle Mobilitätshilfen).

---

<sup>113</sup> „Zu Care zählen alle Formen der Sorge und Versorgung, die für den Lebensalltag erforderlich sind – personenbezogene Leistungen zur unterstützenden Alltagsgestaltung, hauswirtschaftlichen Basisversorgung, Grundpflege und Förderung der sozialen Teilhabe.“ (Hoberg, Klie, Künzel 2013, 11)



„Wir müssen sicherlich auch das Recht zur sozialen Teilhabe als Leistungsrecht für Menschen mit Demenz als Menschen mit Behinderung öffnen und eine Reihe von Altersdiskriminierungen abbauen: Etwa den Stop der Eingliederungshilfeleistung ab 65, der in den meisten Bundesländern in europarechtswidriger Weise erfolgt.“ (Klie 2008, 10)

Voraussetzung wäre die Definition eines Eingliederungsziels, das mit der Führung eines selbstständigen Lebens trotz Einschränkungen und der Teilhabe an selbstgewählten Lebensbereichen und Aktivitäten gegeben wäre (Klie 2001, 681). Inwieweit die Reform des Pflegeversicherungsgesetzes<sup>114</sup> der Segmentierung von Teilhabe und Pflege, der Trennung von Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung so entgegenzutreten vermag, dass sowohl für behinderte Menschen mit Pflegebedarf als auch für alte, und hier insbesondere für demenziell erkrankte Menschen mit Pflegebedarf, Verfahren der Bedarfsfeststellung (Assessments) sowie aufeinander abgestimmte und in der Lebenswelt der Betroffenen verankerte Pflege-, Teilhabe- und Rehabilitationsleistungen prozessiert werden, ist noch offen (vgl. hierzu Klie 2007a). Da eine grundlegende Strukturreform der Pflege- und Teilhabegesetzgebung ausgeblieben ist und auch der Expertenbeirat zur konkreten Ausgestaltung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs die Schnittstelle zwischen Pflegeversicherung und Eingliederungshilfe nur aus Sicht der behinderten Menschen mit Pflegebedarf diskutiert (BMG 2013, 73), ist zu vermuten, dass Menschen mit Pflegebedarf und insbesondere Menschen mit Demenz auch in Zukunft in sozialversicherungsrechtlicher Hinsicht auf segmentierte Leistungen treffen und deshalb mit Teilhabeproblemen zu kämpfen haben werden.<sup>115</sup>

### 2.3.5 *De-Personalisierung*

Ein für die Exklusion von Menschen mit Demenz typisches Exklusionsmuster ist die Figur der De-Personalisierung oder De-Humanisierung. Als (latente) Zuschreibung legitimiert sie manifeste Ausgrenzungen wie

---

<sup>114</sup> Pflegestärkungsgesetze II und III

<sup>115</sup> Vgl. Klie (2014a, 14): „(...) Pflegebedürftigkeit mit Demenz gleichzusetzen oder umgekehrt ist falsch. Die Reduzierung der Teilhabeansprüche auf sogenannte besondere Betreuungsleistungen im Pflegeversicherungsrecht überzeugt keinesfalls. Hier diktiert das Geld die Sichtweise.“

Kommunikationsabbruch oder Freiheitsentzug bis hin zur Tötung von Menschen mit Demenz durch assistierten Suizid. Die meistdiskutierte Form der De-Personalisierung ist die der Medikalisierung der Demenz, aber auch philosophische, mediale und sozialpsychologische Strategien lassen sich beobachten.

#### 2.3.5.1 Pathologisierung bzw. Medikalisierung der Demenz

Unterschiedliche Deutungen des Demenzsyndroms entweder als Krankheit oder als Begleiterscheinung des Alterungsprozesses lassen sich bis zurück in die Antike rekonstruieren. Aktuell wird dieser Diskurs fach- und populärwissenschaftlich unter dem Label der „Medikalisierung“ oder „Pathologisierung“<sup>116</sup> der Demenz geführt.

Die in der Antike bis ins Mittelalter und die beginnende Neuzeit vorherrschende Humoralpathologie vertrat die Ansicht, dass geistige Verwirrung im Alter (ebenso wie körperliche Gebrechlichkeit) auf eine natürliche Verschiebung der Säfteanteile im Körper zurückzuführen sei und also keinen Krankheitswert habe (Wetzstein 2005, 28). Noch Ende des 16. Jh. führte Barrough geistige Krankheiten, u. a. auch Demenz, auf zu kalte und zu trockene Zustände im Gehirn zurück. Die meisten Ärzte und Philosophen vertraten die Ansicht, dass dieser Prozess unausweichlich sei und das Alter selbst, so Galen, eine nicht behandelbare Krankheit sei (Berchtold, Cotman 1998, 175 f.). Das Demenzsyndrom war demnach „vor dem 19. Jh. in keiner Weise medikalisiert“ (Karenberg, Förstl 2003b, o.S.), auch weil Ärzte es als ihre

„(...) wesentliche Aufgabe an[sahen], möglichst erfolgreiche Kuren durchzuführen – und nicht, Schwerkranken und Alten mit geringen Aussichten auf eine positive therapeutische ‚response‘ beizustehen.“ (Karenberg, Förstl 2003a, 7 f.)

Die gesellschaftliche und fachliche Definition dessen, was als Krankheit galt, richtete sich danach, was geheilt werden konnte:

---

<sup>116</sup> Die beiden Begriffe werden in dem hier vorliegenden Zusammenhang gleichbedeutend verwendet.

„The spectrum of both lay and medical responses to aberrant individuals was determined (...) in the case of physicians, by what was in their power to alter.“ (Clark 1993, iv)

Ärzte waren weder universell verfügbar noch wurden sie prioritär adressiert:

„Physicians were clearly not universally accessible – nor were they perhaps universally sought. It should be noted that among the several cures and treatments for his senile father pursued by the reasonably well to do Philocleon in Aristophanes Wasps, there was no attempt made to consult a doctor.“ (Clark 1993, 122)

Im Gegensatz dazu ist heutzutage die Auffassung allgemeingültig, dass es sich bei Demenzen, allen voran bei der Alzheimer-Demenz, um Krankheiten handelt. Das ist deshalb von Bedeutung, weil für die Medizin als „handlungsleitender Wissenschaft“ der Krankheitsbegriff über die „reine Deskription“ hinaus eine „normative Begriffsbestimmung [ist], die ärztliches Handeln präformiert, spezifiziert und limitiert“ (Wetzstein 2005, 97). Die Bemühungen um eine exakte Klassifikation als Krankheit beinhalten immer auch die Erschließung von Tätigkeitsfeldern – sowohl für die angewandte Medizin als auch für die medizinische Forschung.

Wetzstein untersucht die Vereinnahmung der Alzheimer-Demenz<sup>117</sup> als Krankheit, also ihre Pathologisierung, mit dem Ziel, eine integrative Ethik der Demenz zu fundieren. Dabei geht sie von einem modernen Krankheitsbegriff aus, in dem 1) naturwissenschaftliche Grundlagen, 2) sozio-kulturelle Deutungen (Fremdzuschreibungen) und 3) subjektive Selbstzuschreibungen der Betroffenen zusammenfließen.

Zu (1): Die Grundlegung der Medizin in den exakten Naturwissenschaften seit der Mitte des 19. Jahrhunderts führte zu einem Krankheitsbegriff, bei dem hinsichtlich Ätiologie, Diagnostik und Therapie „die Krankheit selbst (...) im Zentrum des Interesses“ steht. „Der kranke Mensch gelangt erst in zweiter Linie in den Fokus der Betrachtungen.“ (Wetzstein 2005, 102) In diesen Kontext fügt sich die Entdeckung der pathologischen Veränderungen in den Gehirnen altersverwirrter Personen zum Ende des Jahrhun-

---

<sup>117</sup> Inwieweit diese Argumentation auf andere Demenzformen übertragbar ist, müsste geprüft werden.

derts. Spätestens mit der Zusammenfassung der senilen Alzheimer-Demenz mit der prä-senilen zu einem einzigen Krankheitsbild in den Jahren zwischen 1960 und 1980 gelten kognitive Defizite nicht länger als Alterserscheinung, sondern als Krankheit. Die im Unterschied zu anderen psychiatrischen Krankheiten bei Demenzen vorhandenen neuropathologischen Veränderungen verstärken diese somatische Sichtweise – obwohl die Zusammenhänge zwischen Symptomatik und Ätiologie bis heute nicht vollständig aufgeklärt sind (Wetzstein 2005, 103 ff.). Die Diskussion, ob Demenzen als Alterserscheinung oder Krankheit zu gelten haben, führe zu einem „schillernden Ergebnis“, so Wetzstein, da weder biologische Marker noch epidemiologische Forschung oder der Versuch der Differenzierung des MCI-Syndroms vom normalen Alterungsprozess oder zur Demenz eindeutige Antworten erbrächten (Wetzstein 2005, 105 ff.).

Zu (2): Dennoch finden die Erkenntnisse der medizinischen Grundlagenforschung Eingang in die soziokulturelle Deutung der Alzheimer-Krankheit. Der soziale Prozess der Etikettierung eines Zustandes als „krank“ spielt vor allem bei psychischen Krankheiten eine bedeutsame, die Krankheit erst als solche konstituierende Rolle<sup>118</sup> (Wetzstein 2005, 110 f.; Muthy 2006, 1088). Hier dominiert im Alltagsverständnis, so Wetzstein, vor allem hinsichtlich der mittleren und schweren Phasen, die Auffassung, dass das Demenzsyndrom eine besonders schwere, unumkehrbare und vergleichsweise weit verbreitete Krankheit sei. Noch mehr als die kognitiven Defizite gilt der Verlust der Persönlichkeit als grausames Schicksal. Einen scharfen Gegensatz hierzu bildet die alltagsweltliche Betonung von Ressourcen des Alters („rüstig“) in Verbindung mit dem wissenschaftlichen Kompetenzmodell des Alters. Vor dem Hintergrund dieser Leitbilder vom aktiven und erfolgreichen Altern begreift Wetzstein die Deutung von Demenzen als Krankheit als eine Pathologisierung, die

---

<sup>118</sup> Vgl. auch Schnabel (2014, 441) mit Bezug auf Foucault: „Krankheiten entstehen im Schnittpunkt diskursiver Verbindungslinien zwischen diagnostischen Techniken, Befunden, ihrer Interpretation und Bezeichnung, wissenschaftlichen Leitideen und außermedizinischen Faktoren wie ökonomischen Zwängen oder institutionellen Gegebenheiten (...). Ein Krankheitskonzept wie das der Demenz besitzt in diesem Verständnis keine in sich ruhende Konsistenz, Entwicklung oder Dauer. Seine Geschichte ist stets die seiner Thematisierung.“

der Abwertung des hohen, von psychischen und physischen Einschränkungen geprägten Alters gleichkomme (Wetzstein 2005, 112 ff.)<sup>119</sup>.

Zu (3): Dies vor allem, weil die dritte für die Feststellung eines krankheitswertigen Zustandes notwendige Einordnung, nämlich die subjektive Selbstzuschreibung, von Demenzbetroffenen in allen Krankheitsphasen nur schwer zu gewinnen sei: Zu Beginn fehle die Bereitschaft, kognitive Verluste einzugestehen, in mittleren und späten Phasen die Fähigkeit. Hier bliebe eine Leerstelle in der Krankheitskonzeption (Wetzstein 2005, 116 f.):

„Das gegenwärtig vorherrschende Demenzkonzept stellt somit zwar ein mögliches Interpretationsmodell dar, das seine Attraktivität vor allem der Herkunft aus dem scheinbar objektiven Grundmuster der Naturwissenschaften verdankt. Allerdings liegen ihm Prämissen zugrunde, die sich aus dem funktionalen Zugang der Medizin zu dem Phänomen erklären: Aus einem methodisch bedingten Reduktionismus wird durch die Überführung der medizinischen Konzeption in ein öffentliches Konzept so ein anthropologischer Reduktionismus. In seinen Kernpunkten werden dabei bedeutsame Aspekte ausgeblendet. Gleichzeitig ermöglichen es diese Leerstellen, dass das gegenwärtige Demenz-Konzept für reduktionistische Personkonzeptionen anschlussfähig wird.“ (Wetzstein 2010, 56)

Ähnlich argumentiert Waldenfels<sup>120</sup>, der die Medikalisierung als Transformation eines in der Arzt-Patienten-Beziehung zur Sprache kommenden Krankheitsereignisses in einen messbaren, prüfbaren und methodisch beschreib- und analysierbaren Krankheitsfall definiert. Was zunächst unproblematisch und in der Perspektive der Medizin funktional ist („Körper behandeln“ statt „Leib sein“) wird zum Problem, wenn die Medizin als Profession und auch die allgemeine Öffentlichkeit diese Transformation „vergisst“, also nur noch den Krankheitsfall thematisiert. Die Pathologisierung führt so zu einer Ausblendung von Menschen mit Demenz als Personen (vgl. auch Harding, Palfrey 1997, 77 ff.). Angesichts der bisher fehlenden Heilungschancen kommt dies einer Abwertung eines

<sup>119</sup> Kruse zeigt die Problematik einer solchen Trennung in ein drittes, aktives und ein viertes, verletzliches Alter auf und setzt dagegen, dass in der Erfahrung der Grenzen des hohen Alters Wachstumschancen für die Betroffenen und ihr soziales Umfeld liegen (Kruse 2012, 37 ff.).

<sup>120</sup> Vortrag „Selbstsorge und Fremdsorge“ im Rahmen der 21. Jahrestagung der Viktor von Weizsäcker Gesellschaft am 9.10.2015 in der Katholischen Akademie Freiburg

Lebens mit Demenz gleich: Es könne nicht lebenswert sein (vgl. auch Wetzstein 2005, 120 f.).

In zuweilen unterkomplexer Weise werden Elemente aus der bisher dargestellten Argumentation herausgelöst und zu der These verdichtet, dass Demenz „keine Krankheit“ sei (Gronemeyer 2013; Stolze 2012): Der fragile Bezug zwischen Ätiologie und Symptomatik zum einen, die ausbleibenden Forschungserfolge hinsichtlich einer Heilung von neurodegenerativen Demenzen zum anderen und schließlich die (ökonomischen, professionsbezogenen) Interessen des Gesundheits- und Pflegesystems an der „Produktion“ neuer Patientengruppen gelten dabei als Belege. Anstrengungen, die Frühdiagnostik zu verbessern und in der Breite zu installieren, dienten dem zufolge lediglich dazu, die Zielgruppe der zu Behandelnden zu vergrößern (Gronemeyer 2013, 248). Diese Argumentation weist Widersprüche hinsichtlich der Frage nach Exklusionsrisiken und Inklusionschancen auf für Menschen mit Demenz. So kann bspw. eine frühe Diagnose Handlungsoptionen für die weitere Lebensplanung eröffnen und die sozialen und (re)produktiven Interdependenzbeziehungen stärken.

Marina Kojer vertritt mit Nachdruck die Gegenposition, nämlich dass Demenz eine chronische, progrediente, unheilbare und von körperlichen, seelischen und sozialen Belastungen begleitete Krankheit sei (Kojer 2010, 2011; Kojer, Schmidl 2011). So widerspreche der zwar individuell unterschiedliche, jedoch immer phasenhafte Verlauf der Alzheimer-Demenz dem Bild einer Alterserscheinung. Außerdem wirkten Demenzen, unabhängig von der Komorbidität und vom Zeitpunkt ihres Auftretens, lebensverkürzend (Kojer 2011, 14). In unterschiedlichen Krankheitsphasen gebe es vielfältige Hinweise auf das Erleben von seelischem, körperlichem und sozialem Leid (Gefühle von Unsicherheit, Verlust und Verzweiflung, Deprivation, Schmerzen) (Kojer 2010, 150 ff.), auch wenn eine subjektive Selbstzuschreibung als krank, wie oben dargestellt, meist fehlt. Gefährlich sei es, Menschen mit Demenz das Recht, als kranke Menschen wahrgenommen zu werden, abzusprechen und damit das Recht auf Hilfe durch die Gesellschaft (u. a. ärztliche Leistungen) (Kojer 2011, 14; vgl. auch Wetzstein 2005, 126). Hiermit benennt Kojer ein deutliches Exklusionsrisiko. Demenzielle Erkrankungen nicht

als solche, sondern als Elemente des üblichen Alterungsprozesses einzustufen, müsste konsequenterweise mit Leistungskürzungen verbunden werden. Außerdem würde an die Betroffenen die Erwartung des Leistungsverzichts herangetragen – welches Recht hätten Menschen, die nicht krank sind, von der Gesellschaft diese Leistungen zu beanspruchen.

Auch Selbstberichte von demenzkranken Menschen in frühen Phasen deuten auf den Krankheitswert von Demenzen hin:

"Es geht also um weit mehr als nur um Gedächtnisprobleme. Wir sind desorientiert, wir haben Schwierigkeiten mit dem Sehen, mit dem Gleichgewicht, mit Zahlen und mit der Richtung. Es ist eine echte Krankheit, die nicht zum normalen Alterungsprozess gehört. Wir haben kein Gefühl für die Zeit und deshalb leben wir ohne Vergangenheit und Zukunft in der Gegenwart. Wir investieren all unsere Energie in das Jetzt, nicht in das Damals oder Später. Manchmal macht uns das große Angst, denn wir sorgen uns um die Vergangenheit und die Zukunft, weil wir deren Existenz nicht 'fühlen'." (Bryden 2011, 106)

Neben den vor allem in späteren Krankheitsphasen schweren körperlichen Beeinträchtigungen sind es von Beginn an die seelischen Belastungen, die die Demenz begleiten. Ohne den sicherheitsstiftenden Bezug auf Vergangenheit und Zukunft fehlen die Rahmenbedingungen, um sich unbeschwert, sozusagen „selbstvergessen“, auf den gegenwärtigen Moment einzulassen. Auch wenn dies mit fortschreitender Demenz und mit Hilfe aufmerksamer, authentischer und sicherheitsstiftender Unterstützung häufig gelingen mag, so kann doch der Krankheitswert der existenziellen Verunsicherung durch die (gezwungenermaßen, nicht freiwillig erlebte) Verabsolutierung des Gegenwartsbezugs nicht geleugnet werden.<sup>121</sup>

Es wurde deutlich, dass der hegemonial medizinisch-psychiatrische, therapeutische Umgang mit Demenz zur Herauslösung von Menschen mit Demenz aus ihrer Lebenswelt beitragen kann: So wird bspw. die in alltäglichen Beziehungen verankerte Neugier auf den Anderen zur schriftlich zu erfassenden, formalisierten und therapeutischen Biographiearbeit

<sup>121</sup> Vgl. gegenläufig dazu Otto (2012, 116 f.), der in der Unausweichlichkeit des Gegenwartsbezugs einen „Zugewinn im Defizit“ sieht und dies anhand zahlreicher Literaturstellen belegt.

(Wißmann o. J.). Die in die Alltagswelt diffundierte methodische Reduktion der naturwissenschaftlich-medizinischen Forschung, die die Krankheit isoliert und vom Menschen trennt, kann zu ausgrenzenden Umgangs- und Versorgungsformen beitragen. Dennoch hat sich die gesundheitliche und soziale Situation vieler demenzbetroffener Menschen durch die seit den 80er- und 90er-Jahren des letzten Jahrhunderts enorm verstärkte Thematisierung der Demenz in Medizin und Pflege erheblich verbessert. Auch kann sie entlastend für Bezugspersonen von demenzbetroffenen Menschen aus dem familiären oder professionellen Umfeld wirken: Dysfunktionale Verhaltensweisen werden „der Krankheit“ zugeschrieben und nicht der Person (Wetzstein 2005, 126). Den Krankheitswert von Demenzen zu bestreiten dagegen stellt das Recht auf medizinische und pflegerische Versorgung in Frage und „bedeutet eine Verharmlosung und eine Ignoranz den Betroffenen und ihren Angehörigen gegenüber“ (Lützu-Hohlbein, Schönhof 2010, o. S.).

### 2.3.5.2 Philosophische und mediale Strategien

Neben der Medikalisierung gibt es andere, philosophische oder mediale, Strategien der De-Personalisierung. Gemeinsam ist ihnen, dass die sprachliche Bezeichnung von Demenzerkrankten als „Nichts“, als zerstörte Personen oder Persönlichkeiten die Vorwegnahme des biologischen Todes darstellt (Grebe 2012, 103 f.). Die neuromedizinische Subjektkonstruktion interpretiert das Gehirn als Sitz der Persönlichkeit, während der Vitalität des Körpers als Nicht-Denkendes keine Relevanz zukommt. An die philosophisch begründete Kognitionszentrierung („Ich denke, also bin ich“) schließt ein als Körper-Gehirn-Dualismus modernisierter Körper-Geist-Dualismus an.

"Das Bewußtsein, also die Fähigkeit des rationalen Erkennens, des Denkens, hat sich (...) aus dem Gewissen, also der Einheit von Handeln und Denken, herauspezialisiert, aber mit Beginn der Neuzeit, unserer modernen Gesellschaft eindeutig die Führung übernommen." (Dörner 1994, 12)

Für den Philosophen Peter Singer ist ein Leben mit Demenz und ohne Bewusstsein von der eigenen Persönlichkeit nicht mehr lebens- und schützenswert (Klie 2001, 672). Werden Menschen nur noch „als Quasi-



oder Post-Personen betrachtet“, dann wird ihr „moralischer Status (...) im Verlauf der Demenz“ verhandelbar, und in der Folge fallen sie „immer weiter aus dem Schutzkonzept der Menschenwürde heraus. (...) Ihnen ist zwar noch mit Respekt vor der Person, die sie einmal waren, zu begegnen, aber nicht mehr mit der Anerkennung als Personen im Vollsinn.“ (Wetzstein 2010, 55). Ob „potenzielle Personalität“ für den Status als Rechtssubjekt ausreicht, wird kontrovers diskutiert (Graumann 2011, 19), was einen therapeutisch-pflegerischen Nihilismus und die Forderung nach Sterbehilfe befördern kann. Um der reduktionistischen Perspektive zu entkommen, genüge es nicht, auf Fähigkeiten zu verweisen, die selbst bei sehr schwer demenzkranken Personen erhalten bleiben (Wetzstein 2010, 58). Diese Strategie liegt nahe, wenn bspw. auf den Erhalt des Leibgedächtnisses (Fuchs 2010) verwiesen wird, auf die emotionale Resonanzfähigkeit auch bei schwerer Demenz (Kruse 2008, 7) oder das Glücksempfinden von Menschen mit Demenz (Kruse 2008, 12). Obwohl diese Forschungsergebnisse einen erheblichen Einfluss auf die Praxis des Umgangs gerade mit schwer demenzkranken Menschen haben können, ist es argumentativ doch entscheidend, davon auszugehen, dass – unabhängig davon, wie schwerwiegend oder sogar vollständig die Verluste an Kompetenzen und Wahrnehmungsfähigkeit sich gestalten – von einer Person ausgegangen werden muss, der in der Kontinuität ihrer Identität Würde und grundsätzliche Rechte zukommen (Wetzstein 2010, 57 f.).

Die mediale Aufbereitung des Expertenwissens über Demenz aus der naturwissenschaftlichen Forschung, der Medizinpraxis und der Pflege(-wissenschaft) trägt ebenfalls zur De-Personalisierung von Menschen mit Demenz bei, weil sie häufig defizitorientierten Mustern folgt (Grebe 2012, 99). Im Mittelpunkt stehen dabei die „kognitiven Inkompetenzen sowie damit verbunden Verlust-, Entfremdungs- und Belastungserfahrungen“ (Grebe 2012, 97). Schilderungen von existenzieller Orientierungslosigkeit („Schuhe im Kühlschrank“) und der „Angst vor Demenz – vor dem Leben, kein Mensch mehr zu sein“<sup>122</sup> prägen eine Sicht auf Demenz als De-

---

<sup>122</sup> Bild (78(14)/2008) über ein Interview mit Inge Jens (Grebe 2012, 101).

Humanisierungsprozess (Grebe 2012, 101)<sup>123</sup>. Angehörige von Menschen mit Demenz erleben sich angesichts der „Zerstörung der Persönlichkeit“ noch zu Lebzeiten der Betroffenen als „Hinterbliebene“ (Grebe 2012, 102). Zusätzlich werden die Probleme auf der individuellen Ebene rückgebunden an die Perspektive einer „apokalyptischen Demografie“, die Szenarien von volkswirtschaftlichen Risiken mit dem Etikett der Volkskrankheit verknüpft (Grebe 2012, 102 f.). Analog zu negativen Altersbildern, die von der Funktionslosigkeit des Alters (vgl. Abschnitt 2.3.6) geprägt sind, gelten Menschen mit Demenz nicht nur als unproduktiv, sondern als erhebliche "Kosten- und Belastungsfaktoren" – ein Motiv, das einer "existenziellen Entwertung" gleichkommt. (Grebe 2012, 104 f.; vgl. auch Klie 2001, 672).

Der Vergleich mit der Altersbild-Forschung kann helfen aufzuzeigen, dass und in welcher Weise die medialen Inhalte als soziokulturelle Konstruktionen Wissens- und Wertbestände zu Demenz transportieren und so „die konkrete Form des defizitzentrierten Beschreibungstyps mit beeinflussen.“ (Grebe 2012, 104) Ähnlich wie Altersbilder sind über die Medien verbreitete, defizitorientierte Sichtweisen von Demenz soziale Konstruktionen, die unabhängig von den physiologischen und biologischen Gegebenheiten Ausdruck einer sozialen Verarbeitungsnotwendigkeit (von Alter bzw. Demenz) sind. Sie stellen keine fixen Interpretationen dar, sondern entwickeln sich „(...) wie alle Menschenbilder im offenen Horizont kultureller Perspektiven, Praktiken und Aushandlungsprozesse.“ (Zimmermann 2012, 76) Vor dem Hintergrund der anthropologisch gegebenen Weltoffenheit des Menschen (Gehlen) strukturieren sie als Erwartungscodes das tägliche Leben und die biografischen Perspektiven, eröffnen und begrenzen Handlungsspielräume und weisen einen Platz in der Gesellschaft zu (Schroeter, Künemund 2010, 393). Soziale Konstruktionen des Alters bzw. der Demenz reduzieren Komplexität, indem sie es

<sup>123</sup> "Es ist die Furcht vor dem Nichts. Dem Zerfall und Erlöschen des Menschen zusehen zu müssen, mit dem sie 46 Jahre verheiratet ist' (Bild 174(39)/2005). Bei der aufgeführten Textstelle kommt einmal mehr die Wahrnehmung einer zunehmenden Dehumanisation zum Tragen. Die Antwort auf die Frage, was Angehörigen bleibt, wenn ein geliebter Mensch derart 'zerfällt' oder 'erlöscht', ist unmissverständlich: 'Nichts.'" (Grebe 2012, 102). Vgl. auch: Behuniak (2011); Otto (2012, 110 ff.); Pleschberger (2005, 131).

angesichts einer Vielfalt von Wahrnehmungen ermöglichen, das jeweilige Gegenüber situationsadäquat und zeitökonomisch zu adressieren (Saake 2006, 192 f.). Die dabei gefundenen Semantiken und Bilder sind das Ergebnis der symbolischen Strukturierung von empirischen Erfahrungen, die durch ihre ständige Verwendung verdinglicht und als begriffsidentische und real existierende Phänomene betrachtet werden. Dies trifft nicht nur auf Alltagstheorien<sup>124</sup> zu, sondern auch auf sozial- oder naturwissenschaftliche Alterssemantiken wie bspw. Lebensphasentheorien oder Theorien zur neuronalen Plastizität. In dieser Weise kann insbesondere das Aktivierungsparadigma ausgrenzende Wirkung (Friebe 2010, 149 f.; Kruse 2012, 37 f.) gegenüber gebrechlichen oder kognitiv desorientierten Älteren<sup>125</sup> entfalten.

Altersbilder sind auf vier Ebenen zu beobachten: als Ausdruck institutioneller Regelungen (bspw. im Recht), als mediale und als soziale Praxis sowie im Selbstbild (BMFSFJ 2010a, 36 ff.). Auf allen Ebenen sind Altersbilder machtförmig organisiert, zum einen, weil sie im Zuge ihrer Funktion des Sichtbarmachens von Alter andere Aspekte ausblenden (Zimmermann 2012, 77), und zum anderen, weil sie dazu einladen, das Alter zu bewerten (BMFSFJ 2010a, 51) und damit zur Stigmatisierung beitragen und gleichzeitig Exklusion legitimieren (Friebe 2010, 150).

In gleicher Weise wie Bilder vom Alter und Altern werden mediale und soziale Bilder von Demenz kulturell konstruiert. Ihre Dekonstruktion ist notwendig, um Exklusionsrisiken für Betroffenen von Demenz zu reduzieren (Bartlett 2000, 33 f.).

Die mediale Konstruktion defizitorientierter Bilder von der Demenz beruht zum einen darauf, dass selbst dann, wenn individuelle oder gesellschaftliche Bewältigungsperspektiven aufgezeigt werden sollen, das Problem den eigentlichen Wert der Nachricht ausmacht. Hier sind die Einschätzung des Erkrankungsrisikos von Bedeutung sowie die Relevanz des Themas für breite Teile der Bevölkerung und die große Wirkung, die eine Demenzerkrankung im persönlichen und familiären Intimraum entfaltet.

---

<sup>124</sup> Bspw. wann bestimmte Gruppen von Menschen, wie z. B. Leistungssportlerinnen und –sportler, als alt zu gelten haben.

<sup>125</sup> Vgl. für einen differenzierenden Ansatz in der Alterstheorie das SOK-Modell (Selektion, Optimierung, Kompensation) nach Baltes und Baltes (1990).

Darüber hinaus führt Grebe an, dass Journalistinnen und Journalisten als Angehörige des Bildungsbürgertums mit größerer Wahrscheinlichkeit Ängste vor dem Verlust von kulturellem Kapital (Bildungstiteln) entwickeln und diese auch medial transportieren (Grebe 2012, 106).

Angst vor einer Demenzerkrankung kann zu Abwehrreflexen der Betroffenen selbst, ihrer Angehörigen und der Gesamtgesellschaft führen<sup>126</sup>. Nicht-behinderte Menschen zeigen gegenüber körperlich, geistig oder seelisch Beeinträchtigten Ablehnung, Mitleid oder paternalistische Haltungen und marginalisieren damit ihr behindertes Gegenüber, um das Bewusstsein der eigenen Normalität vor Irritationen zu schützen (Graumann 2012, 81). Während körperliche Beeinträchtigungen oder Krankheiten eher Bedauern auslösen, führt seelisch-geistige Behinderung zur Ausstoßung (Wetzstein 2005, 112); die Differenz zum Nicht-Vernünftigen, zum nicht behandelbaren Leid wird gezogen und verfestigt. Diese Marginalisierung körperlich und geistig beeinträchtigter Menschen hat im Zuge der wachsenden politischen Gleichberechtigung im 18. Jh. einen Schub erfahren.

"Behinderte und psychisch kranke Menschen passten nicht in das Bild einer leidfreien Gesellschaft vernünftiger Menschen, die ihr Handeln zweckrational bestimmt sehen wollen." (Stein 2013, 7)

Die „Schuld an der Andersartigkeit“ wird dem Individuum zugeschrieben, die Differenz zum „Normalen“ wissenschaftlich vermessen und so Ungleichbehandlung legitimiert (Stein 2013, 5 f.). Schließlich führt

„(...) gesellschaftlich aufkommendes eugenisches und sozialhygienisches Denken zu Beginn des 20. Jahrhunderts (...) dazu, dass die Nationalsozialisten später das Bild eines Lebens behinderter und psychisch kranker Menschen als nicht lebenswertes, 'minderwertiges' Leben übernehmen konnten." (Stein 2013, 7)

<sup>126</sup> Etwa die Hälfte der Befragten (48 bis 54%) einer im Auftrag der DAK Gesundheit jährlich durchgeführten Studie berichten, dass Alzheimer bzw. Demenz die von ihnen am meisten gefürchtete Krankheit sei. In der höchsten Altersgruppe ist Demenz noch vor Krebserkrankungen die am stärksten angstbesetzte Krankheit (forsa 2015a, 4). Lt. der Bevölkerungsbefragung „Demenz“ des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) würden im Fall einer Demenz-Diagnose 1/3 der Interviewten Suizid erwägen. Allerdings stimmen 34% der Aussage zu, sie machten sich wegen einer Erkrankung an Demenz keine Sorgen und 41% beschäftigen sich generell nicht mit Krankheiten, die sie eventuell einmal treffen könnten (Suhr 2014; ZQP 2014, 10).

Einstellungen, die im Nationalsozialismus geprägt wurden, prägen bis heute die Einstellungen gegenüber behinderten Menschen (Entwertung bis hin zur Vernichtung) (Stein 2010, 75). Die darin erfahrene Entwertung schreibt sich letztlich in das Selbstbild behinderter Menschen ein (Terfloth 2007, 140 ff.).

Medien bringen also gesellschaftlich virulente Ängste zum Ausdruck, verfestigen diese und können – im Bemühen, einen Problemzusammenhang öffentlich zu artikulieren – zur Ausgrenzung von Menschen mit Demenz beitragen:

"Unter anderem kann die Beschwörung eines destruktiven Verlustes von Persönlichkeit oder Menschlichkeit zu erhöhten Missachtungs- und Stigmatisierungsrisiken führen, denen sich die Betroffenen ausgesetzt sehen (...)." (Grebe 2012, 106)

### 2.3.5.3 Exklusionsfolgen der De-Personalisierung

Die Demonstration von Verletzlichkeit und Endlichkeit, u. a. durch mediale Berichte über Menschen mit Demenz, führt dazu, dass im Umgang mit ihnen „nur noch Zeichen der Ordnung des Todes“ wahrgenommen werden und folglich „die Lebensqualität des demenzkranken Menschen in Frage“ gestellt wird. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn eine differenzierte Reflexion der Bedeutung des Todes für das Leben und der Verwobenheit von Leben und Tod fehlt (Kruse 2008, 5). Sind Gesellschaften in wachsendem Maße ungeübt, Leid zu ertragen, so wird aus 'Mitleid' der Leidende beseitigt - wenn schon nicht das Leid beseitigt werden kann.

"Jedes Bild hat Konsequenzen auf der Handlungsebene. Wer nur noch einen 'Körperklumpen' sieht, der muss sich dem Antlitz des Gegenübers nicht mehr zuwenden." (Plemper et al. 2007, 14)

Schon der Begriff der Betreuung hat die Tendenz, die Betreuten zum Objekt zu machen und ihre Individualität zu negieren (Plemper et al. 2007, 15 f.).

Eine weitere exkludierende Folge der defizitorientierten Bilder von Demenz ist die Entwertung des zukünftig noch zu lebenden Lebens. Schon bei vergleichsweise gesunden, kognitiv orientierten alten Menschen sind die Möglichkeitsräume im Alter reduziert und die Frage nach Sinn des

Alters stellt sich in modernen, funktional differenzierten und individualisierten Gesellschaften auch als Vergleich der verbleibenden Zukunftsbezüge:

"Alt und Jung werden zwar noch miteinander verglichen wie in einer klassisch stratifizierten Gesellschaft, dieser Vergleich findet nun aber in Bezug auf die Bedeutung der Altersgruppen für die gesellschaftliche Entwicklung statt. (...) An die Stelle von Rangordnungen treten Zukunftsbezüge, über die einzelne Altersgruppen instrumentalisiert werden, gegen andere ausgespielt (...)." (Saake 2006, 112, erster Satz i. O. k.)

Angesichts einer verbesserter medizinischen Versorgung und der Reduzierung potenziell tödlicher Gefahren gehört die Sicherheit und Planbarkeit eines langen, gesunden Lebens zu den Selbstverständlichkeiten der modernen Zeit, während der Tod durch Krankheit oder Unfall in frühen oder mittleren Lebensphasen die Ausnahme darstellt. Im Alltagsverständnis kommt deshalb dem im Zitat angesprochenen Zukunftsbezug, der zukünftigen Lebenserwartung, ein Wert an sich zu: Der Status von Individuen bzw. Alterskohorten wird weniger an ihrem erreichten Alter in Jahren gemessen (Senioritätsprinzip), sondern stärker an den Chancen, die der biographische Verlauf (noch) beinhaltet. Diese sind umso zahlreicher und vielfältiger, je jünger ein Individuum oder eine Altersgruppe ist. Diese kulturelle Zuschreibung unterschiedlich „mächtiger“ Möglichkeitsräume folgt dem oben beschriebenen Muster der Stigmatisierung anhand eines ansonsten inhaltlich wenig aussagekräftigen Merkmals. Vor allem in der Gesundheitsversorgung hat die Dauer der potenziell noch verfügbaren Lebenszeit einen erheblichen und diskriminierenden Einfluss auf die Zuteilung von Gesundheitsdienstleistungen und dient dazu, eine im Vergleich zu jüngeren und/oder gesünderen Menschen weniger gute medizinische und pflegerische Versorgung<sup>127</sup> zu legitimieren (Kruse 2008, 11; Schroeter, Künemund 2010, 401).

Defizitorientierte Bilder von Demenz wirken – ähnlich wie Altersbilder – auf der individuellen Ebene des Selbstbildes und können zum Suizid

---

<sup>127</sup> Schäufele et al. (2009, 199) fanden in Pflegeeinrichtungen „bei Demenzkranken ein signifikant niedrigeres Verordnungsniveau im Hinblick auf Analgetika.“ Schäufele et al. 2009, 201 Für demenzkranke ebenso wie für kognitiv orientierte Personen fand sich „eine erhebliche fachärztliche Unterversorgung der Heimbewohnerschaft“.

demenziell erkrankter Menschen führen<sup>128</sup>. Suizid-Überlegungen von mit Demenz diagnostizierten Personen gründen im antizipierten Würdeverlust. Dieser ist mit dem Verlust von Selbstbestimmung und Kontrolle und der Notwendigkeit, sich anderen anvertrauen zu müssen, assoziiert. Menschen mit Demenz können sich nicht – wie kognitiv orientierte Menschen mit Pflegebedarf – dadurch Würde verschaffen oder erhalten, indem sie "anderen nicht zur Last fallen": sich anpassen, mithelfen, für Pflege- und Dienstleistungen bezahlen oder Entscheidungen treffen, die andere entlasten (Pleschberger 2005, 132).

„Wenn sich Gepflegte allgemein zuerst als Last wahrnehmen und Pflegende ihre Tätigkeit als Belastung empfinden, dann wären sich Betreuende und Betreute auf widersprüchliche Weise einig.“ (Plemper et al. 2007, 14)

In diesen Kontext sind auch Patientenverfügungen einzuordnen: als Versuch, Entscheidungen zu treffen, die andere entlasten – ohne zu wissen, ob im Anwendungsfall die verfügte Entscheidung für das Individuum selbst tatsächlich die bestmögliche sein wird. Eine vorwegnehmende Kontrolle der Gestaltung von ggf. zukünftig auftretender Desorientierung fokussiert Autonomie und Rationalität und vernachlässigt die Ideen der Sorge und „bewusst angenommenen Abhängigkeit“<sup>129</sup> (Kruse 2008, 5; vgl. auch Klie 2007b). Es ist die Angst, das eigene Leben nicht selbstbestimmt vollenden zu können, die insbesondere die Bedrohlichkeit der

---

<sup>128</sup> Der Prominente Gunter Sachs nahm sich im Mai 2011 das Leben, weil er vermutete an einer Alzheimer Demenz erkrankt zu sein. In seinem Abschiedsbrief wählte er die Formulierung: "Der Verlust der geistigen Kontrolle über mein Leben wäre ein würdeloser Zustand, dem ich mich entschlossen habe, entschieden entgegenzutreten." (Badische Zeitung v. 10. Mai 2011; Online: <http://www.badische-zeitung.de/panorama/die-furcht-vor-dem-kontrollverlust--45094679.html>; Abruf: 07.08.2016)

<sup>129</sup> Die bewusst angenommene Abhängigkeit ist eine von vier Kategorien, die nach Kruse ein gutes Leben im Alter konstituieren (neben Selbstständigkeit, Selbstverantwortung, Mitverantwortung). Sie bringt zum Ausdruck, „dass Menschen lernen müssen, das Angewiesensein auf die Hilfe Anderer anzunehmen. Dieses Annehmen ist nur möglich, wenn Menschen fähig sind, sich in ihrer Unvollkommenheit, Begrenztheit und Endlichkeit wahrzunehmen und anzunehmen. Dabei muss die Haltung der bewusst angenommenen Abhängigkeit bereits in früheren Lebensphasen – und nicht erst im Alter – ausgebildet werden; sie wird aber gerade im hohen Alter zu einer zunehmend bedeutenden Kategorie.“ (Kruse 2008, 5)

Demenz ausmacht (Kruse 2008, 13 f.) und letztlich zum auch selbstverordneten Rückzug führen kann:

"Je mehr 'Fehler' ich mache, desto mehr fürchte ich mich. (...) Mich in einem dunklen Schrank zu verstecken, ist auf seltsame Weise sicherer, auch wenn ich mich vor der Dunkelheit fürchte. Niemand kann mich sehen. Wenn ich beim Vorlesen Fehler mache, wenn ich vergesse die Türe zu schließen oder den Hund auszuführen – niemand erfährt davon. "  
(Taylor 2008, 86)

Einer der zentralen Ausgrenzungsmechanismen gegenüber Menschen mit Demenz besteht also in ihrer Entwertung als Person, die den sozialen Tod als Blaupause des biologischen vorwegnimmt. Menschen mit Demenz finden sich in der diskursiven Schnittstelle von altersbezogener Exklusion (funktionsloses, in seinen Zukunftsbezügen beschnittenes Alter) und Verhinderung bzw. Vernichtung von beeinträchtigtem Leben und sind somit deutlich stärker bedroht durch nicht nur symbolische Ausgrenzung.

### 2.3.6 *Exklusion in unterschiedlichen Lebensphasen*

#### 2.3.6.1 Menschen mit Demenz in Beruf und Ruhestand

Menschen mit Demenz sind je nach Lebensphase unterschiedlichen Exklusionsrisiken ausgesetzt. Der überwiegende Teil demenzbetroffener Menschen ist schon vor Ausbruch der Krankheit nicht (mehr) erwerbstätig. Ein kleinerer Teil von ca. 20.000 Personen erkrankt aber früh und sieht sich als Erwerbstätige spezifischen Exklusionsmechanismen ausgesetzt, die noch wenig untersucht sind (Müller 2014, 292 f.):

- Weil früh auftretende Demenzen sehr selten auftreten und das Krankheitsbild Demenz stark mit dem hohen Alter assoziiert ist, ist die Wahrscheinlichkeit von Fehldiagnosen höher.
- Der Rückzug aus dem Erwerbsleben zu einem frühen Zeitpunkt bedroht das ökonomische Kapital.
- Unterstützende Sozialleistungen (Arbeitslosigkeit, Eingliederungshilfe) sind kompliziert, da Behörden nicht auf die spezifische Behinderung durch Demenz und den Umgang mit den Betroffenen vorbereitet sind (Rohra 2011, 53 ff.).



- Jüngere Demenzkranke müssen ggf. ihrer Verantwortung für Kinder oder ältere Angehörige gerecht werden.
- Es fehlt an geeigneten (alterstypischen) Freizeit-, Therapie- und Selbsthilfeangeboten (Rohra 2011, 28 ff.; Müller 2014, 294).

Die Exklusionsmuster von erwerbstätigen, jüngeren Menschen mit Demenz entsprechen somit weder denen jüngerer behinderter Menschen, die bereits Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch erhalten, noch denen älterer pflegebedürftiger Menschen.

Für Menschen mit Demenz, die bereits die Nach-Erwerbsphase erreicht haben, besteht ein mit der Biografie verbundenes Exklusionsrisiko darin, dass sie die „Ressource Biografie“ im Vergleich zu kognitiv orientierten Älteren sehr viel schlechter zur Vermeidung von Exklusionsrisiken nutzen können, weil ihnen die den Ruhestand legitimierenden Substitute für die (re-)produktive Vergesellschaftung nicht oder nur in eingeschränktem Maß zur Verfügung stehen. Die Institutionalisierung des Ruhestands als zeitlich festgelegte, sozial normierte und rechtlich verankerte Altersgrenze für die Erwerbstätigkeit erzeugte – zusammen mit der gestiegenen gesunden Lebenserwartung – eine eigens zu gestaltende Lebensphase von nicht unerheblicher Dauer<sup>130</sup>. Für Ältere in der „Lebensphase des Verlustes gesellschaftlicher Funktionen“ (Friebe 2010, 143) gilt, dass

"(...) deren Kommunikationschancen von funktionalen Bezügen entlastet sind. Sie müssen Kommunikation bei Themen und in Feldern suchen, wo Kommunikationspartner nicht auf sie angewiesen sind, das heißt, eher spontan, kontingent, jederzeit beendbar und tendenziell folgenlos agieren. Kommunikation ist nicht mit 'technischem' Koordinationsbedarf verknüpft, sondern es liegt eine weitgehende Emanzipation aus sozialen Interdependenzen vorindustrieller und industrieller Art vor." (Gesprächsbeitrag von Wiesenthal, Helmut in: Baecker et al. 2008, 45)<sup>131</sup>

Auch wenn zum einen der Ruhestand zum Schutz Älterer gedacht ist und zum anderen empirisch beobachtet werden kann, dass das Ausscheiden

<sup>130</sup> Der Ruhestand bedeutet eine Zäsur, die den Partizipationsmodus des Einzelnen an der Gesellschaft grundsätzlich umstrukturiert (vgl. Kohli 2005, 11f.). Beispiele dafür sind in der Bildungsbeteiligung zu finden (freiwillige statt berufliche Weiterbildung) oder beim Bezug sozialer Unterstützungsleistungen (Grundsicherung statt Sozialhilfe).

<sup>131</sup> Vgl. auch Saake (2006, 66, i. O. k.): „Mit der Durchsetzung beruflicher Spezialisierung ist eine funktionslose Altersphase entstanden, die sich nur noch über ihre Stellung im biologischen Entwicklungsprozess kennzeichnen lässt.“

aus dem Erwerbsleben immer stärker individuell ausgedeutet und gestaltet wird (z. B. durch Altersteilzeitmodelle oder freiberufliche Tätigkeit bis ins hohe Alter), so müssen im Allgemeinen doch im Ruhestand systematisch neue Rollen und Aufgaben gesucht werden, die soziale Anerkennung und ggf. materielle Absicherung mit sich bringen und so Ausgrenzung vermeiden helfen:

„Auch die (im Durchschnitt länger werdenden) Phasen des Alterns nach dem Erwerbsleben stehen noch unter der Anforderung, durch eigene Initiative gesellschaftlichen Wandel individuell zu bewältigen, sich als aktiver Konsument und im ehrenamtlichen Engagement gesellschaftlich zu positionieren.“ (Kronauer 2010a, 37)

Teilhabe an der Gesellschaft außerhalb der Erwerbstätigkeit lässt sich durch Eigenarbeit, Schattenwirtschaft und alternative Nischen schaffen, durch sog. sekundäre Leistungsrollen im Ehrenamt oder in der Bürgerarbeit (die im Ruhestand durch die Rentenbezüge querfinanziert werden). "Glückliches Nichtstun" (Puhr 2009, 127 ff.) kann immerhin im Ruhestand mit Verweis auf die bereits erbrachte Lebensleistung in Produktion und Reproduktion legitimiert werden. Für Menschen mit Demenz stehen aber praktisch alle Rollenangebote und gesellschaftliche Erwartungen, in die Ältere eingebunden sind, und die Interdependenzbeziehungen in den Dimensionen der Reproduktion und Partizipation zulassen, nicht zur Verfügung. Sie sehen sich stattdessen relativ unvermittelt in eine von funktionalen Bezügen komplett entlastete Lebenssituation gestellt<sup>132</sup>, während gleichzeitig Lebenspläne und -ziele, die auf die Lebensphase des aktiven Alters verschoben wurden („späte Freiheit“, „3. Lebensalter“), obsolet geworden sind.

Zum Zweiten entfällt mit zunehmender Demenz der für Personen im Ruhestand geläufige Verweis auf die eigene Lebensleistung (berufliche Erfolge, Familienarbeit, Bewältigung von persönlichen oder gesellschaftlichen Krisen), der einen würdigenden, identitätsbildenden, legitimierenden und inkludierenden Charakter hat (Pleschberger 2005, 132). Die

<sup>132</sup> "Ich brauche nach wie vor das Gefühl, für etwas zu sorgen (...) Etwas, das sich kaum oder überhaupt nicht an gestern erinnert, sondern alles daran setzt, aus dem heutigen Tag den besten seines Lebens zu machen, und ganz nebenbei auch den besten meines Lebens. Ich setze auf Pflanzen!" (Taylor 2008, 170)

Biografie erweist sich für das gelingende (in anerkannten und individuell zufriedenstellenden Rollen verbrachte) Alter als zentraler Motor der sozialen Einbindung. Sie wird auf Basis der – objektiv gegebenen – Lebensdaten im Rückblick konstruiert und beantwortet in einem fortlaufenden, reflexiven selektiven und gestaltenden Prozess Fragen wie: Woher komme ich? Wie bin ich die Person geworden, die ich bin? Welchen Sinn hat mein Leben im Alter und welche Ziele stellen sich (noch)? (Hölzle 2011, 31) Im Zuge der schwindenden Bedeutung kollektiver Identitätsbildungen in Schicht, Klasse oder traditionellen Milieus ist die Biographie Medium und Ausdruck einer individualisierten und selbstbestimmten Lebensführung, die ihre Lebensgeschichte, ihr Verhalten und ihre Wertstruktur bestimmt. Sie bildet die Wurzeln der Identität, Individualität und des Selbstvertrauens und ist bedeutsam für die In- bzw. Exklusion von älteren Menschen. Sie

„(...) beschreibt die Einpassung des Individuums als Person in unterschiedliche Systembezüge bei gleichzeitiger Notwendigkeit zur Wahrung von Kontinuität. Resultat dieser Biographiearbeit sind gegenwartsbasierte Selbstbeschreibungen, in denen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft parallel zu Inklusionserfahrungen neu bestimmt bzw. neu als unverändert bezeichnet werden.“ (Saake 2006, 250)

Die erlebte und gedeutete Biographie erlaubt es also, sich im Alter Zugänge und Teilhabe zu verschaffen, bspw. als Senior-Beraterin, Weltreisende oder bei der Betreuung der Enkel. Menschen mit Demenz entgleitet dieser Zugriff auf ihre Biografie und damit auch die Möglichkeit, diese im Rückblick und dennoch situationsorientiert auf die Gegenwart hin zu gestalten, wodurch sie im Alter von ihrer Lebensleistung profitieren könnten. Andere, selbst nahestehende Personen, können diese Aufgabe nur eingeschränkt stellvertretend übernehmen:

"Meine Mutter ist in einem professionellen Pflegesystem zu 'einem Fall' geworden. (...) Um dem entgegenzuwirken, habe ich für das Heim einen kurzen Lebenslauf (...) geschrieben. Wer ihre persönliche Geschichte kennt, so der Gedanke, wird sie anders wahrnehmen. (...) Meine Mutter

hätte ihre Geschichte diesen noch völlig fremden Menschen vermutlich anders erzählt." (Klare 2012a, 44)<sup>133</sup>

Ein Exklusionsmanagement, das kognitiv orientierten Personen auf der Grundlage ihrer Biografie im Ruhestand möglich ist, ist demgegenüber für Menschen mit Demenz nur schwer zu realisieren.

Zum Dritten stellt der biografische Verlauf eine wichtige Quelle sozialer Ungleichheit im Alter dar. Insbesondere auf den Dimensionen Einkommen, Bildung und Gesundheit werden „die Grundlagen für die Exklusion im höheren Alter bereits in der Erwerbsphase gelegt.“ (Friebe 2010, 155). In Zusammenhang mit „prekären Arbeitsverhältnissen, geringem Bildungsabschluss, geringem Einkommen, schlechter Gesundheit oder fehlender Lernbereitschaft, kumulieren Gefahren der langfristigen Ausgrenzung (...).“ (Friebe 2010, 145) Besonders deutlich zeigt sich dies darin, dass Personen mit einem niedrigeren Status auf den genannten Dimensionen eine um bis zu fünf Jahre niedrigere Lebenserwartung haben<sup>134</sup>, „was eine besonders krasse Form sozialer Exklusion darstellt.“ (Friebe 2010, 145). Unterschiede in der Bildungsbeteiligung Älterer korrelieren deutlich mit ihrem in früheren Jahren erworbenen Schulabschluss (BMFSFJ 2010a, 143 ff.). Die Einkommen in der zweiten Lebenshälfte variieren entsprechend dem Verlauf der Erwerbsbiografie, also nach Bildung, Geschlecht und dem Wohnort West- oder Ostdeutschland (BMFSFJ 2010b, 14). Hinsichtlich der Exklusionsrisiken Älterer geht Friebe dementsprechend und in Anlehnung an Castel (vgl. Abschnitt 2.1) von drei abgestuften Zonen der Ausgrenzung aus: Gelungene Integration ist gleichzusetzen mit einer, auf Basis gewahrter Ressourcen, gesellschaftlichen Partizipation bis ins hohe Alter; Verwundbarkeit ist charakterisiert durch Verlusterfahrungen, gesundheitliche Beeinträchtigungen und Einsamkeit. Alter erscheint hier als "Konzentrierung von Diskontinuitäten durch kritische Lebensereignisse" (Friebe 2010, 147). Von Marginalität oder gar Entkoppelung muss gesprochen werden, wenn Altersarmut nicht durch ausreichend tragfähige soziale Netze aufgefangen wird. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, die für die Bewältigung der mit der

<sup>133</sup> In den Auslassungen geht Klare auf den Verlust von Privatsphäre ein, der mit der Veröffentlichung der Biografie zwangsläufig einhergeht.

<sup>134</sup> Vgl. ausführlich Lampert, Kroll (2014).

Demenzerkrankung einhergehenden Probleme auf materielle Ressourcen angewiesen sind, können hier von Exklusionsrisiken in Form von Versorgungslücken bei Krankheit und Pflege (Friebe 2010, 148 f.) betroffen sein.

### 2.3.6.2 Menschen mit Demenz am Lebensende

Exklusion von Menschen mit Demenz kann auch als ein Rückzug (aus dem Leben) angesichts der anthropologisch gegebenen Nähe zum Tod interpretiert werden<sup>135</sup>. Exklusion bei Demenz im Sinne der Gestaltung eines Wegs aus dem Leben heraus würde dann gerade nicht auf Inklusionsnotwendigkeiten verweisen (vgl. Abschnitt 2.1.1). Sloterdijk findet dafür das Bild vom: „Alter als Rückzug von den Geschäften und Orientierung auf das Sterben. (...) Nicht Weisheit, sondern Weltferne macht die Würde des Alters aus, (...)“ (Sloterdijk 1996, 19 f.). Diese philosophische Perspektive skizziert einen zivilisationskritischen Gegenentwurf zum funktionslosen Alter. Sloterdijk interpretiert die von ihm selbst als melancholisch und resignativ bezeichnete Phase des gebrechlichen Alters um zu „vielleicht ... einer positiven Theorie der Altersschwäche“ (Sloterdijk 1996, 19). Der letzten Lebensphase wird die exzentrische Position der Kritik an der Geschäftigkeit der Moderne zugewiesen:

„Der alte Mensch verkörpert, gerade mit seinen zunehmenden Insuffizienzen, das Negativ zu allem Positivismus. Indem er beginnt, die Welt nicht mehr zu verstehen, deutet er auf die Welt als etwas hin, dem man auch und vor allem im Modus des Nicht-Verstehens entspricht. Indem er aufhört, in alles eingemischt zu sein, beweist er, daß es ein mildes und mittelbares Leben gibt, das wie das Leben der Mönche von einst und wie der allnächtliche Schlaf den Weltzwang lockert und uns umsiedelt von der Licht-, Lärm- und Kampfseite auf die Rückseite der Welt.“ (Sloterdijk 1996, 20)

Die Weltferne der alten Menschen zeige, dass der anthropologisch welt-offene und weltfremde Mensch ein Leben führen könne, das dem Gestaltungszwang entsagt. Letztlich weist Sloterdijk der Altersphase in dieser Weise doch wieder eine Funktion zu.

---

<sup>135</sup> Hier ist nicht die Argumentationsfigur der „Flucht“ in die Demenz gemeint, die in Abschnitt 2.3.8 behandelt wird.

Hier gilt es m. E. zu betonen, dass das prinzipiell den alten oder verwirrten Menschen zustehende Recht auf Weltferne nicht zur Legitimation von nicht selbstgewählten, bspw. zu Schutzzwecken oder aus Gründen der Effektivität durchgeführten Ausgrenzungen, herangezogen werden darf. Weltferne verweist aber deutlich darauf, dass das Aktivitätsparadigma nicht ausschließlicher Maßstab im Umgang mit Menschen mit (weit fortgeschrittener) Demenz und Richtschnur ihrer „Inklusion“ sein kann. Norbert Elias reklamiert eine grundsätzliche Einbezogenheit der Ältesten und beschreibt unter dem Titel „Die Einsamkeit der Sterbenden“ in der für seine Zivilisationstheorie typischen Verschränkung gesamtgesellschaftlicher und individualspezifischer Prozesse die dennoch stattfindende Exklusion der Älteren und Sterbenden kritisch (Elias 1982).

"Viele Menschen sterben allmählich, sie werden gebrechlich, sie altern. Die letzten Stunden sind wichtig, gewiß. Aber oft beginnt der Abschied von Menschen viel früher. Schon Gebrechen sondern oft die Alternden von den Lebenden. Ihr Verfall isoliert sie. Ihre Kontaktfreudigkeit mag geringer, ihre Gefühlsvalenzen mögen schwächer werden, ohne daß das Bedürfnis nach Menschen erlischt. Das ist das Schwierigste – die stillschweigende Aussonderung der Alternden und der Sterbenden aus der Gemeinschaft der Lebenden, das allmähliche Erkalten der Beziehung zu Menschen, denen ihre Zuneigung gehörte, der Abschied von Menschen überhaupt, die ihnen Sinn und Geborgenheit bedeuteten." (Elias 1982, 8)

Obwohl heutzutage die grundsätzliche „Identifizierung“ des Menschen mit seiner Gattung höher sei als in früheren Zeiten, in denen ohne weitere Gefühlsregung andere Menschen getötet und verletzt wurden, fehle dennoch weitgehend ein grundlegendes Bewusstsein für die menschliche Endlichkeit als Grundlage einer Identifizierung mit Sterbenden (Elias 1982, 9 f.). Die vergleichsweise große Sicherheit und Langlebigkeit, die Vorhersehbarkeit des Todes und das sog. Vorrücken der Scham- und Peinlichkeitsschwellen hat im Zuge der Zivilisierung der europäischen Gesellschaften zu einem Vergessen und zu einer Verdrängung des Sterbens geführt (Elias 1982, 17, 33).

"Der Tod ist eine der großen bio-sozialen Gefahren des Menschenlebens. Gleich anderen animalischen Aspekten wird auch der Tod als Vorgang und als Gedanke während dieses Zivilisationsschubes in höherem Maße hinter die Kulissen des Gesellschaftslebens verlegt. Für die Ster-

benden selbst bedeutet dies, daß auch sie in höherem Maße hinter die Kulissen verlagert, also isoliert werden." (Elias 1982, 22)

Waren Menschen früher weniger alleine und spielte sich das Leben stärker im öffentlichen Raum und im Rahmen familiärer Bezüge ab, so war auch „das Sterben der Menschen eine weit öffentlichere Angelegenheit als heute“ (Elias 1982, 30), von dem auch Kinder nicht ferngehalten wurden und über das in Bildern, Gedichten und Liedern detailliert berichtet wurde. In der heutigen Zeit fehle es an Sprachritualen und stereotypen Verhaltensweisen für starke emotionale Situationen wie Liebe, Geburt und Tod (Elias 1982, 39). Deren Gestaltung bleibe dem Individuum überlassen, das sich aber dieser Aufgabe „nicht recht gewachsen“ zeige: „So wird unbefangenes Sprechen mit oder zu Sterbenden, dessen sie doch bedürfen, schwierig.“ (Elias 1982, 45 f.) Das Fehlen von sozialem, das individuelle Leben übergreifenden Sinn<sup>136</sup> verstärke die Tendenz zur Einsamkeit im Sterbeprozess.

„Wenn das geschieht, wenn ein Mensch im Sterben fühlen muß, daß er – obwohl noch am Leben – kaum noch Bedeutung für die umgebenden Menschen besitzt, dann ist er wirklich einsam.“ (Elias 1982, 97)

Hier deutet sich an, dass Menschen mit Demenz am Lebensende erheblichen Exklusionsrisiken ausgesetzt sind, wenn sie – was wahrscheinlicher ist als bei kognitiv orientierten Menschen – „kaum noch Bedeutung“ haben für ihre soziale Umwelt (vgl. auch Cox, Watchman 2004). Dies vor dem Hintergrund, dass die emotionale Reaktivität, die Zugänglichkeit für Zuwendung und nichtverbale Kommunikation auch bei schwerer Demenz erhalten bleibt. (Förstl, Kurz, Hartmann 2011, 54 f.; Jahn, Werheid 2014, 158)

Ein Rückzug sehr alter und demenziell erkrankter Menschen aus gesellschaftlichen Bezügen und letztlich aus dem Leben scheint also eher kulturell-historisch bedingt als anthropologisch notwendig zu sein. Der Weg aus dem Leben von Menschen mit Demenz unterliegt Exklusionsrisiken

---

<sup>136</sup> "'Sinn' ist eine soziale Kategorie; das zugehörige Subjekt ist eine Pluralität miteinander verbundener Menschen." (Elias 1982, 84) Demnach kann einzelnes, mit dem Tod bedendetes Leben nach Elias nicht als sinnvoll bezeichnet werden. Sinn ist immer nur zu denken als Bedeutung für andere.

wie Einsamkeit und Sprachlosigkeit (Schuhmacher, Klie 2013). Die ggf. zu beobachtende Weltferne von hochaltrigen und kognitiv desorientierten Menschen sucht über eine reine Kulturkritik hinaus nach Akzeptanz in der persönlichen Ansprache und im Aufrechterhalten von Beziehung.

### 2.3.6.3 Verlust von Kapitalien bei Demenz

Charakteristisch für das Exklusionsgeschehen bei Demenz ist seine zeitliche Dynamik und das lebensgeschichtlich späte Auftreten. Dies stellt einen wichtigen Unterschied zu den Exklusionsverläufen von behinderten Menschen dar, die bisher in der Inklusionsdebatte betrachtet werden. Menschen, die von Geburt an oder noch im Laufe ihres Erwerbslebens von einer Behinderung betroffen sind, werden „quasi nach vormodernem Integrationsmuster“ (Wansing 2005b, 29) in nur ein Sozialsystem, nämlich das der sozialstaatlichen Unterstützung, integriert und seinen Regeln unterworfen. Das Exklusionsrisiko beruht auf unvollständigen, weil in Sondereinrichtungen verlaufenden Sozialisations- und Anerkennungsprozessen. Menschen mit Demenz dagegen schauen auf eine individuell gestaltete Biografie zurück, innerhalb derer sich die „Inklusionspflichten (z. B. Religionszugehörigkeit, Ehepflicht, Wehrpflicht)“ (Wansing 2005b, 29) eher gelockert haben. Während also Menschen mit Behinderung durch Exklusionsverkettungen wichtige Inklusionserfahrungen in vielfältigen Kontexten gar nicht erst erleben, erlangt für Menschen mit Demenz eine andere Form der Aussonderung Gültigkeit: Sie fallen relativ abrupt und unumkehrbar aus ihren bestehenden sozialen Bezügen<sup>137</sup> – es findet eine Form von „Kapitalverpuffung“ statt<sup>138</sup>. Häufig zum Zeitpunkt der Di-

---

<sup>137</sup> Dies gilt für Aussonderungsprozesse, die durch die Demenz angestoßen werden. Ggf. verkettet sich die Exklusion aufgrund der Demenz mit weiteren, zuvor erlebten Exklusionen, bspw. durch Armut oder Migration. Hier bedarf es weiterer Forschung.

<sup>138</sup> Pierre Bourdieu entwarf für die Analyse von sozialer Ungleichheit ein Modell unterschiedlich verteilter Kapitalien. Dieses umfasst ökonomisches Kapital in Form von Geld oder Eigentumsrechten sowie kulturelles Kapital als inkorporiertes Wissen bzw. Bildung, als Besitz von Kulturgütern oder Zertifikaten und schließlich soziales Kapital in Form unterstützender Beziehungen, die eine Ressource darstellen. Das symbolische Kapital entspricht dem Prestige oder Ansehen einer Person und beeinflusst die Optionen, Kapitalien zu tauschen, positiv (bspw. Zeugnisse in eine lukrative Beschäftigung). (Bourdieu 1983; Diezinger, Mayr-Kleffel 2009)



agnose<sup>139</sup> wird den Betroffenen schlagartig das bisher akkumulierte symbolische Kapital, also Status, soziale Anerkennung und die Berechtigung, ihre akkumulierten Kapitalien gegeneinander einzutauschen, abgesprochen. Die Diagnose fungiert als generalisiertes Kommunikationsmedium, das bestimmte Deutungsmuster (bspw. eingeschränkte Sprache und Gedächtnisleistung) des sozialen Umfelds gegenüber den Betroffenen aktiviert und legitimiert (Terfloth 2007, 161).

„Zu den bestürzendsten Erfahrungen der Betroffenen gehört die häufige Reaktion des medizinischen Personals, das nach der Diagnose nicht selten dazu übergeht, die Betroffenen nur noch als Objekt zu behandeln und oft auch in ihrer Gegenwart das Gespräch allein mit den Angehörigen zu führen.“ (Nationaler Ethikrat 2006, 30)

In Folge der initialen Kapitalverpuffung werden die akkumulierten Kapitalien der Betroffenen und ihrer Familien in unterschiedlicher Geschwindigkeit aufgebraucht bzw. entwertet. Kulturelles Kapital in Form von Zertifikaten verliert unmittelbar nach der Diagnose seinen Wert, sofern es nicht schon durch den Rückzug aus dem Erwerbsleben an Bedeutung verloren hat. Inkorporiertes Bildungskapital (Wissen) dagegen schwindet nur langsam, ebenso wie objektiviertes kulturelles Kapital (bspw. Bücher, Kunstgegenstände), das mit der Zeit seine Bedeutung für die Betroffenen verliert. Abhängig von der Lebenslage verringert sich das ökonomische Kapital stetig, je nach Versorgungsform und ursprünglich vorhandener Menge. Die für Menschen mit Demenz vergleichsweise wichtigste Ressource, das soziale Kapital in Form unterstützender Beziehungen, ist ebenfalls von schlagartiger, umfassender Entwertung bedroht, wenn Familie, Freunde und Nachbarn die eigene Verunsicherung<sup>140</sup> oder (Angst-)Abwehr nicht bewältigen können oder wollen:

---

<sup>139</sup> "Am Tag vor der Diagnose war ich eine fleißige und erfolgreiche alleinerziehende Mutter mit drei Töchtern, die eine hohe Position bei der australischen Regierung bekleidete. Am Tag danach war ich abgestempelt als Person mit Demenz. (...) Ich war stigmatisiert, wurde gewissermaßen über Nacht nur noch über meine Krankheit definiert." (Bryden 2011, 165)

<sup>140</sup> Christine Bryden beschreibt die Situation direkt nach der Diagnose: „Die anderen wussten nicht, was sie sagen sollten, was sie von mir erwarten konnten, wie sie mit mir sprechen sollten, sie wussten nicht einmal, ob sie mich besuchen sollten.“ (Bryden 2011, 165)

"Auf dem Tisch steht eine Grußkarte alter Freunde, die sie kaum noch besuchen. Ein schwieriges Thema. Von zumindest einer der besten Freundinnen meiner Mutter weiß ich, dass sie die Besuche schon recht früh eingestellt hat, weil sie sie ‚so in Erinnerung behalten möchte, wie sie war‘." (Klare 2012a, 205 f.)

Für Menschen mit Demenz, die gerade in fortgeschrittenen Phasen auf Beziehungen zu vertrauten Personen und Resonanz in bekannten Umgebungen angewiesen sind – Leibgedächtnis (Fuchs 2010) und emotionale Sensibilität (Kruse 2013) bleiben erhalten – stellen der Rückzug des sozialen Umfeldes und damit der Verlust des sozialen Kapitals eine bedeutende Quelle von Ausgrenzung dar.

### 2.3.7 *Blick von innen*

Wie interpretieren Menschen mit Demenz ihre Lebenssituation, welche subjektiven Relevanzstrukturen sind wirksam, zu welchen Handlungsstrategien greifen sie? Ohne Zweifel ist es schwierig, als nicht demenziell beeinträchtigter Mensch etwas über die Innensicht eines Menschen mit Demenz zu sagen. Der Arzt Christoph Held und sein Team (Held 2013, 2010; Held, Ermini-Fünfschilling 2006) charakterisieren das subjektive Erleben von demenziell erkrankten Menschen als „dissoziatives Erleben“. Die Innenwelt von Menschen mit Demenz sei nicht vorrangig durch das Vergessen geprägt, sondern dadurch gekennzeichnet, dass die Kontrolle über zunächst komplexe, dann basale Verrichtungen des Alltags verlorengelange, Entscheidungen nicht mehr getroffen werden können und nichts mehr „von selbst“ gehe. (Held 2013, 16 ff.) Mit dem Fortschreiten der Demenzerkrankung verschwinde dann auch das Selbsterleben dieser dissoziativen Zustände, so dass kein Bewusstsein über die mangelnde Selbstkontrolle bestehe. Die Reflexion von (ggf.) noch vorhandenem Wissen, noch vorhandenen Erfahrungen, motorischen Fähigkeiten oder sensorischen Wahrnehmungen auf das „Selbst“, die eigene Person, ist gestört:

„Solch zeitweisem oder länger andauerndem Verlust von *Selbstgewissheit* – von der Gewissheit: ‚Ich bin es, der Kaffee trinkt‘, ‚Ich bin es, der im Pflegezentrum umherwandert‘, ‚Ich bin es, der schreit oder Hallo ruft‘, ‚Ich bin es, der mich im Spiegel erkennen kann‘ bis hinzu: ‚Ich bin es, der

stirbt“ – begegnen wir im Pflegezentrum beim Menschen mit Demenz jeden Tag.“ (Held 2013, 24; k. i. O.)

Selbstgewissheit ist nicht nur als kognitiv kontrollierter Vorgang „der Hinwendung des Menschen auf sein geistiges Vermögen, auf die Vernunft“ (Held 2013, 24) zu verstehen, sondern spielt sich auch un- bzw. unterbewusst ab. Das Selbst als „prozessuales Selbst“ ist neurologisch nicht in einer bestimmten, eigenständigen Region des Gehirns zu verorten, sondern entsteht „nur durch ein komplexes, in jeder Sekunde immer wieder herzustellendes Zusammenspiel verschiedener Domänen im Gehirn.“ (Held 2013, 25) Identität im Sinne von Selbstgewissheit ist nicht stabil, sondern immer wieder neu herzustellen<sup>141</sup>. Der Verlust der Fähigkeit, ein „Selbst“ zu konstruieren, wird von den Betroffenen nicht als solcher wahrgenommen, wohl aber der Verlust einer zentralen Kontrolle, was zum Zustand der Dissoziation führt. Dabei können Erfahrungen nicht mehr mit Handlungen verknüpft werden<sup>142</sup> oder sensorische Eindrücke trotz funktionierender Organe nicht mehr wahrgenommen werden. Dissoziatives Erleben ist von Außenstehenden nicht immer zu erkennen, es äußert sich als Wander- und Suchbewegungen, Erstarrung oder durch einen „leeren“ Blick. Werden bspw. Schmerzen zwar körperlich wahrgenommen, aber nicht mehr auf sich selbst bezogen (und bleiben deshalb unbehandelt), kann sich dies „in Angst, Wahn, Traurigkeit oder Unruhe“ äußern (Held 2013, 27). Der Verlust der Selbstgewissheit ist für die Betroffenen meist mit Gefühlen der Bedrohung, der Verlorenheit, Ratlosigkeit und „existenziellen Angst“ verbunden, so wie es auch Richard Taylor in seinem Bericht „Alzheimer und ich“ beschreibt:

„Inzwischen weiß ich bestimmt, dass der Punkt erreicht ist, an dem ich nicht mehr weiß, ob ich etwas weiß oder nicht. Ich weiß einfach nicht, wenn ich etwas nicht weiß. (...) Mein persönliches Entwicklungspotenzial entzieht sich zunehmend meiner Kontrolle. Meine Fähigkeit zur Selbsterkenntnis entzieht sich meiner Kontrolle. Diese Kontrollverluste lösen existenzielle Angst aus, mich selbst zu verlieren.“ (Taylor 2008, 86 f.)

<sup>141</sup> „Das ‚Ich‘ ist, wie es die Dichterin Ingeborg Bachmann (1980) so trefflich formuliert hat, in jedem Moment ein ‚Ich ohne Gewähr‘.“ (Held 2013, 25 f.)

<sup>142</sup> Held (2013, 23) führt das Beispiel eines Menschen mit Demenz an, der beschreiben kann, zu welchen Verletzungen heißer Kaffee führt, sowie über funktionierende Sinneswahrnehmungen verfügt und sich dennoch an zu heißem Kaffee verbrüht.

Auch in repetitiven Fragen („Was soll ich machen, was soll ich machen?“) und der Suche nach Kontakt zu Angehörigen und Begleitern, die „ein stabiles Selbst ausstrahlen“ äußern sich die Ängste der Betroffenen (Held 2013, 28). Zwar sind vielfach auch positive Gefühlsäußerungen zu beobachten, aber Demenzerkrankungen als ein „mehr oder weniger zufriedenes Abgleiten, zunächst in frühere Zeiten, später in einen vergangenheits- und zukunftslosen Zustand“ zu betrachten, wäre lt. Held „völlig abwegig“ (2013, 27 f.). Stattdessen dissoziieren sich in existenzieller Weise das Selbstbewusstsein und Umwelterfahrung, so dass Exklusion zur bestimmenden Realität wird.

Menschen mit Demenz dokumentieren ihre Empfindungen, Wahrnehmungen und Überlegungen in Blogs, Tagebüchern, Interviews. Zunächst selbstständig, dann – im Zuge zunehmender kognitiver Defizite – assistiert von Menschen aus ihrem sozialen Umfeld, werden die Dokumente zu Biografien und Selbstberichten zusammengestellt und veröffentlicht (bspw. Bryden 2011; Taylor 2008; Zimmermann, Wißmann 2011; Rohra 2011). Erklärtes Ziel der meisten Berichte ist, nicht nur einen Einblick zu schaffen in die Innenwelt von Demenzbetroffenen, sondern auch deren Situation zu verbessern, Akzeptanz für ein Leben mit Demenz zu schaffen und die Rechte von Menschen mit Demenz zu stärken. Neben die Bitterkeit des Verlusterlebens tritt demnach, in koproduzierender Autorenschaft, mehr oder weniger stark die Bewältigungsdimension, ein Fokus auf die positiven Aspekte eines Lebens mit Demenz. Auch die Berichte enger Angehöriger wie bspw. des eingangs zitierten John Bayley, der als Ehemann von Iris Murdoch ihr gemeinsames Leben mit der Demenz beschreibt (Bayley 2000), oder von Arno Geiger, der sich seinem demenzkranken Vater wieder annähert (Geiger 2011), greifen diese Ambivalenz auf und geben Resonanz aus dem Innenleben von demenzkranken Menschen.<sup>143</sup>

---

<sup>143</sup> Typischerweise ist es ein bildungsbürgerliches Milieu, aus dem Selbstberichte oder literarische bzw. dokumentarische „proxys“ vorliegen. Neben den oben genannten (John Bayley, Arno Geiger) sind dies bspw. Tilman Jens, der den Krankheitsverlauf seines Vaters, des Intellektuellen Walter Jens, beschreibt (Jens 2009); David Sieveking, der als jüngstes Kind einer Akademikerfamilie einen Film über das Leben seiner demenziell erkrankten Mutter gedreht hat (Sieveking 2012); Richard Taylor, der als Professor für Psychologie über seine Krankheit berichtet (Taylor 2008) und Christine Bry-

Die Betroffenen schildern das oft frustrierende und deprimierende Erleben der kognitiven Verluste und ihrer Strategien im Umgang damit, wobei die Merkliste von der Gedächtnisstütze zum Symbol des Verlustes der zentralen Kontrolle wird:

"Das war die Zeit, als wir eine 'Aufgabenliste' in den Computer eingaben und ständig aktualisierten. Jetzt sind es nur noch kurze Einträge im Terminkalender. Für andere ist es nur eine Liste, aber für mich mein Leben, die einzige Möglichkeit, mein Leben zu organisieren, das sonst ein einziges Chaos wäre, weil auch in meinem Kopf nur Chaos herrscht." (Bryden 2011, 112)

"Anfangs habe ich mir mit einzelnen Zetteln beholfen, auf denen ich Wichtiges notierte, ging dann zu Besorgungslisten über, dann zu computergenerierten Besorgungslisten mit Alarmfunktion, schließlich listete ich mir die Besorgungslisten auf, dann beschloss ich, mich nur noch mit dem heutigen Tag zu befassen, (...)." (Taylor 2008, 205)

Die Erinnerung kann zwar reaktiviert werden, bleibt aber „eigenartig fremd“.

"Jedes Foto hat eine mit silbernem Stift geschriebene Überschrift. Ich schaue mir die verschiedenen Orte an, wo ich (...) abgebildet bin, und spüre eine eigenartige Fremdheit. Ich weiß nicht mehr, dass ich dort war, und kann mich auch nicht an die Situation erinnern, in der die Fotos gemacht wurden. Sie lassen in meinem Gedächtnis keine Bilder oder Geräusche entstehen. Aber die Beweise liegen vor mir, also war ich da und

---

den, die vor ihrer Diagnose eine leitende Stellung in der australischen Bundesverwaltung bekleidete (Bryden 2011). Aufgrund der soziokulturellen Standortgebundenheit können die Stellungnahmen und Berichte keine Geltung für die Gesamtheit der Demenzbetroffenen beanspruchen. So kann bspw. die Manifestation der Symptomatik je nach Bildungsgrad erheblich variieren, wie oben gezeigt wurde, und der Umfang der finanziellen Ressourcen, die für die ambulante oder stationäre Unterstützung einer demenzbetroffenen Person eingesetzt werden können, beeinflusst vermutlich ebenfalls das Krankheitserleben. Diese unterschiedlichen sozialstrukturellen und -kulturellen Rahmenbedingungen werden nur teilweise reflektiert: So weist Bryden, auf ihr kräftezehrendes Engagement angesprochen, daraufhin, dass sie sich „(...) allen Betroffenen tief verbunden fühl[t], deren Energie nicht ausreicht, um sich für sich und andere zu engagieren, (...)" (Bryden 2011, 65). David Sieveking dagegen, von Konrad Beyreuther nach der Verallgemeinerbarkeit seiner Filmbotschaft, angesichts des vergleichsweise hohen sozialen Status und der komfortablen materiellen Situation seiner Familie, gefragt, kann keinen sozialstrukturellen Bias ausmachen (Kongressgespräch; Extra der DVD des Spielfilms „Vergiss mein nicht“, 23.08.2013). Systematische Forschung zu diesem Aspekt steht noch aus.

kann mich heute noch an den längst vergangenen Ereignissen erfreuen, wenn ich mir die Bilder ansehe.“ (Bryden 2011, 63)

Der Erhalt bzw. Verlust von Kontrolle als täglicher Kampf um Normalität zieht sich wie ein zentrales Motiv durch die Berichte:

„Ich bin wie ein Schwan, der ruhig über das Wasser gleitet, aber unter der Oberfläche verzweifelt paddelt. Über der Wasseroberfläche wirkt meine Funktionsfähigkeit normal, aber unten strampel ich wie wild mit den Beinen, um mich über Wasser zu halten. Ich habe das Gefühl, dass ich jeden Tag schneller paddeln muss, und dass ich bald untergehe, weil der Kampf einen Punkt erreicht, an dem die Erschöpfung siegt und ich nicht mehr weitermachen kann.“ (Bryden 2011, 108)

Der angesichts der Defizite zur Entlastung vorgebrachte Hinweis auf die verursachende Demenz kann im Gegenzug zu einer „Entpersonalisierung“ führen – nicht die Person ist das für ihr Handeln verantwortliche Subjekt, sondern die Demenz handelt sozusagen an ihrer Stelle:

„Wenn ich heute etwas vergesse, bekomme ich gesagt, das wäre überhaupt nicht schlimm, weil es die Krankheit sei, nicht ich. Wenn ich heute einen Fehler mache, bekomme ich gesagt, die Krankheit sei schuld, nicht ich. Wenn ich mit etwas herausplatze, was ich gerne wieder zurückholen und runterschlucken würde, bekomme ich gesagt, der unangemessene Ausbruch sei krankheitsbedingt.“ (Taylor 2008, 151)

Auch in anderer Hinsicht trägt die Demenzerkrankung zu einem reduzierten Selbstwertgefühl bei:

„Ich kann mein Tun nicht immer steuern und muss deshalb auf das stolze Gefühl verzichten, das sich einstellt, wenn ich eine Sache gut mache.“ (Taylor 2008, 93)

Der Versuch, soziale Kontakte aufrechtzuerhalten, ist in wachsendem Maß kompliziert für Menschen mit Demenz. Im Zuge der zunehmenden Probleme, mit seinen Merklisten zurechtzukommen, notiert Richard Taylor eher frustriert:

„(...) dann wurde mir zunehmend egal, was mit mir passiert oder nicht, und [ich] nahm auch meine Verpflichtungen anderen gegenüber weniger ernst.“ (Taylor 2008, 205)

Umgekehrt ziehen sich – u. U. auch gute – Freunde zurück:

"Isolation ist ein echtes Problem für uns. Viele Menschen mit Demenz haben den Eindruck, dass andere glauben, Demenz sei ansteckend! Viele Freunde ziehen sich zurück. Die Leute behandeln uns anders, wenn sie wissen, dass wir Demenz haben und sind unsicher, wie sie sich verhalten sollen. Vielleicht befürchten sie, dass wir komisches Zeug reden und merkwürdige Dinge tun. Wir haben oft das Gefühl, dann man uns beobachtet und nur darauf wartet, dass wir etwas falsch machen." (Bryden 2011, 128)

Scharfsichtig stellt Richard Taylor fest, dass die Isolation praktisch unausweichlich ist, weil nicht nur die Beziehungen zu den kognitiv Orientierten schwierig werden, sondern auch Gruppenerlebnisse unter Demenzkranken:

"Pflegerinnen bleiben Mitglieder ihrer Gruppe, die Menschen in ihrer Obhut werden im Laufe der Zeit zu einer Ein-Personen-Gruppe." (Taylor 2008, 144)

Bryden sieht dennoch – oder gerade deswegen – im gemeinsamen Restaurantbesuch von Demenz-Aktivist/innen eine Chance auf gelingende Kommunikation:

"Wir wissen nicht, was die Kellnerin von uns dachte – von Leuten, die ganz normal aussahen, und die doch nicht wussten, was sie bestellt hatten, (...). Vielleicht hätten wir uns ein Schild mit der Aufschrift: 'Wir sind Menschen mit Demenz' umhängen sollen, dann hätte sie uns vielleicht besser verstanden. Oder doch nicht? Vielleicht hätte sie dann erwartet, dass wir nicht sprechen oder nicht in ein Restaurant gehen können." (Bryden 2011, 69)

Deutlich wird in vielen Selbstberichten, aus denen hier stellvertretend die von Bryden und Taylor ausgewählt wurden, dass letztlich eine gewisse Ignoranz gegenüber sozialen Normen und zivilisatorischen Verpflichtungen sowie der bewusste Verzicht auf (Selbst-)Kontrolle eine Strategie ist, um mit der erheblichen Verunsicherung (bis hin zur existenziellen Angst) umzugehen, die die demenzbedingten Verluste mit sich bringen. Taylor stellt eher frustriert fest:

"Ich bin es mittlerweile Leid, über mich und meine Zukunft nachzudenken, und das ist einer der Gründe, weshalb ich in meinen Gefühlen lebe." (Taylor 2008, 131)

Dabei lässt sich die Ebene der Gefühle ohne kognitiv gestützte Erinnerungen erreichen:

"Ich sah Gesichter, die ich gut kannte, und es blitzte so etwas wie Wiedererkennen und Freude darüber auf. Ich lächelte und umarmte diese netten Menschen. (...) Ich kannte nicht ihre Namen, wusste nicht, ob sie verheiratet waren oder nicht, ob sie Kinder hatten oder einen Job. Ich wusste nichts über sie, was man 'normalerweise' über Menschen weiß, die man kennt. Ich erkenne Menschen auf einer Ebene, die etwas mit der Seele und mit Emotion zu tun hat." (Bryden 2011, 116)

Die soziale Beziehung erhält ein Ungleichgewicht, da das Umfeld von demenziell erkrankten Menschen diese dabei unterstützt, ihre Identität zu erhalten, aber diese Leistung reziprok nicht erbracht werden kann, wie Bryden feststellt:

„Erlauben Sie mir, in der Gegenwart zu leben. (...) Ich brauche Sie, damit Sie meine Identität bestätigen und mich begleiten. Ich kann Sie nicht bestätigen, mich nicht erinnern, wer Sie sind und ob Sie mich besucht haben.“ (Bryden 2011, 117)

Im strikten Bezug auf die Gegenwart lässt sich das soziale Ungleichgewicht zumindest punktuell aufheben, Bryden spricht hier von ihrem „Tanz mit der Demenz“

"Die Situation verändert alle paar Monate irgendetwas an der Art und Weise, wie wir leben. Es sind nur Kleinigkeiten, aber sie sind spürbar. Wir passen uns den Veränderungen des Tanzes mit der Demenz an, dessen Begleitmusik sich immer dann ändert, wenn sich mein Zustand verschlechtert und ich meine Bedürfnisse kommuniziere. Paul muss einen neuen Tanzschritt machen und ich mache auch einen, wir lassen uns führen oder übernehmen selbst die Führung, je nach Bedarf." (Bryden 2011, 173)

Um also in der Planlosigkeit (und damit auch Losgelöstheit, Schutzlosigkeit) des Gegenwartsbezugs die Ängste beherrschen zu können und evtl. sogar zu einer Ungebundenheit im Sinne einer kreativen Freiheit des Augenblicks zu kommen, bedarf es sicherheitsstiftender Bindungen. Da-



vid Sieveking berichtet im Interview über seine Mutter, die sich den gefühlten Leistungsanforderungen verweigerte, aber dann – „getragen“ von Beziehungen wieder „mitgemacht“ hat:

"Trotzdem hat sie gesagt: Ich will nicht mehr, und ich kann nicht mehr. Und zwar hat sie das auch immer begründet. Sie hat gesagt: Ich kann nicht mehr, weil ich das nicht weiß. Oder: Ich will das nicht, weil ich das nicht weiß. Mein Vater hatte das Gefühl, der sagte, sie hatte eben Angst vor diesem Unbekannten oder vor den ganzen Anforderungen, aber sie hat sich irgendwann getragen gefühlt und hatte dann sozusagen wieder Lust, mitzumachen. Weil sie wieder gemerkt hat, sie kann da nichts falsch machen. Und hat dann noch eine Zeit lang mit uns mitgemacht." (Sieveking 2013, 18:50 ff.)

Zentrale Exklusionsdimensionen sind den Selbstberichten der Betroffenen zufolge demnach der Verlust der Kontrolle über das eigene Leben und der Fähigkeit, soziale Beziehungen aktiv zu gestalten. Dabei deutet sich an, dass im Vertrauen auf Bindungen, die stützen, aber nicht bevormunden, Zugehörigkeit möglich ist.

### 2.3.8 Sinnunterstellung als Exklusionsrisiko

Die Beeinträchtigung durch Demenz und die Herausforderung, Menschen mit Demenz zu unterstützen, werden zuweilen im Demenzdiskurs nicht nur als soziales Problem gewertet, sondern auch als Ansatzpunkte zur Lösung anders gelagerter Probleme. Im Zuge dieser Argumentation wird dem verstärkten Auftreten von Demenzen und dem gesellschaftlichen Umgang damit Sinn unterstellt. Über die empirische Beobachtung<sup>144</sup> hinaus, dass positive Aspekte eines Lebens mit Demenz existieren, geht es einer solchen Argumentation a) darum, eine sinnhaltige Ursache für Demenzerkrankungen benennen zu können, und b) das vermehrte Auftreten von Demenzerkrankungen als funktionalen Beitrag zur sozialen (Wei-

---

<sup>144</sup> vgl. Otto (2012): In seiner Analyse von Ratgeberliteratur und belletristischen Texten entdeckt er in einem (kleineren) Teil der Quellen positive Darstellungen von Demenz, die auf einen „Zugewinn im Defizit“ schließen lassen. Diese von ihm als „Sinnfenster“ bezeichneten Phänomene beziehen sich auf die empirisch gut belegte Annahme, dass Menschen auch bei fortgeschrittener Demenz die Erfahrung von Glück und einem guten Leben machen können, nicht aber auf eine Sinnsuche auf gesellschaftlicher Ebene. Vgl. auch Bär 2010.

ter)Entwicklung der Gesellschaft zu konstruieren. Besonders deutlich wird dies in der Argumentationsfigur der „Flucht“ in die Demenz, die vor der Auseinandersetzung mit unliebsamen und mit eigener Schuld verbundenen Erinnerungen schützen soll (Jens 2009). Auch unbearbeitete Traumata werden als Erklärung für das Auftreten von Demenz herangezogen: Die im Nationalsozialismus durch Kriegserlebnisse und eine oft rigide, gewalttätige Erziehung traumatisierte Generation habe im Erwachsenenleben diese Erfahrungen angesichts wachsenden Wohlstands und sich ausbreitender Individualisierung verdrängt und ziehe sich jetzt, orientierungslos geworden in einer automatisierten, digitalen Welt, in die Demenz zurück (Gronemeyer 2013, 98 ff.). Naomi Feil interpretiert kognitive Verwirrung im Alter als Symptom für unerledigte biographische Entwicklungsaufgaben, so die Grundannahme, auf der die von ihr entwickelte Kommunikationstechnik der Validation beruht (Feil, Klerk-Rubin 2013, 32 ff.)<sup>145</sup>.

Die Suche nach gesellschaftlichen Ursachen der Demenz setzt in dieser Logik bei der in Industriegesellschaften vorfindlichen „Hyperkognitivität“ an (Gronemeyer 2013, 11 ff.). Ein „tieferes, reiferes Verständnis der Demenz“ mache deutlich, dass sie in „erklärender Weise Züge unserer allgemeinen gesellschaftlichen Entwicklung zum Ausdruck bringt“, und zwar die Korrespondenz zwischen kollektiver und individueller Erinnerungslosigkeit wie auch Parallelen zwischen der „Welt des Konsumismus“, der „Welt der toten Dinge“ und der Demenz als Kulminationspunkt eines radikalen Individualismus, der lebendige, soziale Beziehungen zerstöre (Gronemeyer 2013, 215).

Diese Suche nach sozialen bzw. politischen Ursachen<sup>146</sup> der Demenz bei gleichzeitiger Zurückweisung von naturwissenschaftlichen Erklärungen<sup>147</sup> deutet auf den Versuch hin, dem Krankheitsgeschehen einen Sinn zu

<sup>145</sup> Die von Nicole Richards zur Integrativen Validation weiterentwickelte Technik kennt diese Grundannahme nicht (Richard 2010).

<sup>146</sup> Hier werden genannt: Überlastung durch mediale Einflüsse (Gronemeyer 2013, 111 ff.), iatrogen durch Psychopharmaka (Gronemeyer 2013, 125 ff.), Folge von Umweltgiften (Gronemeyer 2013, 41), falsche Ernährung (Gronemeyer 2013, 132 ff.).

<sup>147</sup> „Einer offenen Debatte steht die Tatsache entgegen, dass der Alzheimer-Komplex zu einer medizinischen Goldgrube geworden ist, von der man sich nicht verabschieden möchte.“ (Gronemeyer 2013, 33).

verleihen. Jörn Klare bebildert das Bedürfnis nach sinnvollen Erklärungen durch einen kurzen Dialog mit seiner Mutter:

"Was liest Du?" „Wörter, die zu den Buchstaben passen.“ Gern sehe ich in solchen Aussagen einen höheren Sinn, ohne aber, dass (...) da wohl auch eine Art Zufallsgenerator vermeintlich Sinnverwandtes neu zusammenwürfelt, Kontexte an- und aufreißt und die Scherben beliebig neu zusammensetzt." (Klare 2012a, 151)

Sinnstiftende Erklärungen, so Saake, nehmen Druck aus dem Pflegealltag und helfen professionellen Pflegekräften, aggressives und störendes Verhalten „zu verstehen“, was zum Erfolg der Validation in der Praxis beitrage:

"Organisatorische Probleme im Umgang mit alten Menschen verlangen geradezu nach einer Sinnunterstellung. (...) Es sind desorientierte alte Menschen, deren Pflege höchste Anforderungen an die tägliche Handlungsplanung von Pflegekräften stellt. Von dieser Zumutung an Sinnlosigkeit überfordert, stellt sich das Angebot einer mit sinnversorgenden [sic!] Vergangenheit als Entlastung heraus." (Saake 2006, 237 ff.)

Angeichts der kostenintensiven, aber bisher nur bedingt erfolgreichen naturwissenschaftlichen Forschung und der Aussicht auf die enorm komplexen und umfassenden sozialen und kulturellen Lernprozesse, die ein würdesichernder Umgang mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zukünftig erfordert, erleben vereinfachende Erklärungen für Demenzerkrankungen und Sinnzuweisungen an die Krankheit eine Konjunktur. Auf die individuelle Ebene bezogen, versprechen darüber hinaus die Erklärungen, die potenziell veränderbare Auslöser beinhalten, dem angesichts der neurologischen Veränderungen hilflosen Subjekt – auch jenseits der medizinischen Expertenkulturen – die Rückeroberung seiner individuellen Handlungsfähigkeit. Diese ist mit der Hoffnung verbunden, die eigene, existenziell gegebene physische und psychische Verletzlichkeit doch gestalten zu können: sei es durch gesündere Ernährung, weniger Medikamente, soziale Toleranz oder weniger digitale Medien. Den Betroffenen selbst fällt es dagegen eher schwer, der Krankheit oder dem hirnorganischen Alterungsprozess einen Sinn zu unterstellen. Richard Taylor resümiert seine Beschäftigung mit Informationen zur Alzheimer-Krankheit folgendermaßen:

„Hat das Ganze einen Sinn? NEIN! Die Alzheimer-Krankheit aber eben-so wenig.“ (Taylor 2008, 76 f.)

Als positive Aspekte der Krankheit nennt er: Häufigeren und innigeren Kontakt zu Angehörigen, ein Dankbarkeitstagebuch, mehr Sympathie für Studierende, aufgeschobene Pläne werden verwirklicht sowie emotionale Fokussierung, und kommt zum Schluss:

"Ist das nun ein 'Vorteil' oder hätte ich nicht immer schon so leben sollen? Wie dem auch sei: Diese Reaktionen auf die Erkrankung fühlen sich gut an. Dennoch kann ich, im Gegensatz zu manchen anderen alzheimerkranken Personen, eigentlich nicht sagen, ich sei froh, dass ich meine Diagnose kenne und die Alzheimer-Krankheit frühzeitig diagnostiziert wurde." (Taylor 2008, 91 f.)

Demenzerkrankungen als funktionalen Beitrag für eine Weiterentwicklung der Gesellschaft zu interpretieren, bedeutet, das vermehrte Auftreten von Demenzerkrankungen nicht als Problem, sondern als Beitrag zur Lösung von Problemen aufzufassen. So könnte die Demenz Gewinn bringen für die Gesellschaft, die durch sie wieder helfen und sich kümmern lernt. Sie soll auf sozial-emotionale Defizite verweisen und Reformen auslösen. (Gronemeyer 2013, 17). Die Demenz fungierte dann als eine Art Weckruf für einen Wertewandel hin zu weniger rational-kognitiven und stärker empathisch-sozialen Werten.

„Demenz sensibilisiert für die Aufgabe, unser Menschenbild tiefgreifend zu reflektieren.“ (Kruse 2008, 6)

Eine weitere, ähnliche Überlegung ist, ob demenzkranke Menschen die Flexibilität von Organisationen steigern können (Birken, Wehrich 2013). Das Risiko, das diese zunächst auch durchaus optimistisch anmutende Fokussierung auf die „Leistungen“ und „Beiträge“ der Demenzbetroffenen birgt, ist, dass eine – trotz ggf. schwerster Behinderung inkl. ggf. aggressiven Verhaltens – voraussetzungslose Anerkennung von Menschen mit Demenz als Personen aus dem Blick gerät. Gleichzeitig werden Demenzbetroffene und ihre Angehörigen für einen gesellschaftlichen Kulturwandel funktionalisiert, wenn nicht instrumentalisiert, was darüber hinaus kaum ohne unzulässige Generalisierungen erfolgen kann. Es gilt „die Dementen“, „die Früh-Diagnostizierten“, „die Menschen mit weitfort-

geschrittener Demenz“ zu identifizieren, damit zu reifizieren und letztlich gerade dadurch Demenz wieder zu biologisieren. Hier gilt in ähnlicher Weise, was Saake für das Alter herausgearbeitet hat,:

„Weder lassen sich gesetzmäßige Merkmale des Altseins identifizieren (Identitätsansatz), noch ein Zusammenhang als Gruppe rechtfertigen (Differenzansatz).“ (Saake 2006, 241)

Die Unterstellung von Sinn, wie bspw. Demenz als Reaktion auf ein Trauma oder späte Flucht vor erlebter Schuld zu begreifen, verbindet sich darüber hinaus nahezu zwangsläufig mit Schuldzuweisungen an die betroffene Personen oder aber andere, ggf. ihr nahestehende Personen. Hier besteht die Gefahr, dass durch Vermutungen zu möglichen Ursachen der Demenz wie Gewalterfahrung, Ernährungs- oder Medikationsfehler die Anstrengungen von Angehörigen, Betroffenen und professionell Pflegenden um eine gelingende, gegenwartsorientierte Lebensgestaltung mit Demenz hintertrieben werden. Eine weitere Gefahr verbindet sich mit der Sinnunterstellung, weil sie eine beobachtungsferne Interpretation von Phänomenen und Verhalten darstellt und deshalb erfahrungsgeleitetes und einführendes Verstehen eher verhindert. Was, wenn eine zunehmende Unruhe nicht durch quälende Erinnerungen, sondern schlicht durch Zahnschmerzen, die nicht mehr benannt werden können, verursacht ist? Brandenburg und Güther (2013) postulieren ebenfalls Sinn als zentrale Bedingung eines guten Lebens für Menschen mit Demenz. Sie orientieren sich jedoch dabei strikt an den „subjektiven Präferenzen“, die „zu objektiven Gegebenheiten sinnhaft und sinnschaffend in Bezug gesetzt“ werden (Brandenburg, Güther 2013, 92). Ausgangspunkt sei dabei ein hermeneutisch-dialogischer Prozess der Interpretation der (veränderlichen) Bedürfnisse von Menschen mit Demenz.

"Vor allem aber sollten Sie nicht vergessen, dass wir Individuen sind. Wir haben Demenz, aber Sie können die Schäden nicht sehen und folglich auch nicht wissen, wie sie sich anfühlen. Interpretieren Sie nicht so viel in uns hinein. Sehen Sie uns als das an, was wir sind: Menschen, keine Krankheit. Und dann können sie uns helfen, unser Potenzial weiterhin voll auszuschöpfen." (Bryden 2011, 134)

Oben wurde dargestellt, dass die Fokussierung auf Demenz als Krankheit zu einer reduktionistischen Personkonzeption führen kann. In ähnlicher Weise kann eine Vereinnahmung von Demenzbetroffenen durch eine Kulturkritik, die Demenz als Mahnung für die hyperkognitive Gesellschaft instrumentalisiert, dazu führen, dass individuelle Bedürfnisse von Menschen mit Demenz übersehen werden.

## **2.4 Fazit: Exklusion von Menschen mit Demenz**

Die Analyse des Exklusionsbegriffs hat gezeigt, dass Exklusions- und Inklusionsprozesse notwendig aufeinander verweisen: Exklusion wird nur in dem Ausmaß sichtbar, in dem kulturelle und soziale Ansprüche an Inklusion in einer Gesellschaft formuliert worden sind. Dennoch hat sich eine disziplinär unterschiedliche Rezeption der Konzepte entwickelt, derzufolge Exklusion primär in der Soziologie als extrem benachteiligende, verfestigte soziale Ungleichheit untersucht wird und Inklusion in der Heil- und Sonderpädagogik auf den Aufbau von Bildungsinstitutionen für behinderte und nicht-behinderte Kinder und Jugendliche fokussiert. Exklusion, die hier Kronauer (2010a) folgend als Abbruch der Wechselseitigkeiten auf den Dimensionen Produktion, Reproduktion oder Partizipation definiert wird, hat das Potenzial, Ausgrenzungsprozesse umfassend sowohl im zentralen Bereich des Erwerbslebens, als auch in sozialen Nahbeziehungen und bei der Artikulation von Interessen zu beschreiben und zu analysieren. Die Darstellung der spezifischen Exklusionsrisiken von Menschen mit Demenz hat dementsprechend soziale, ökonomische und kulturelle Aspekte von Ausgrenzung aufgezeigt. Exklusion von Menschen mit Demenz ist dabei keine Erfindung der Moderne. Bereits in der Antike, dem Mittelalter und in der Neuzeit sind Demenzerkrankte verschiedenen Abstufungen von Exklusion ausgesetzt (Extinktion, Marginalisierung, Freiheitsentzug). Die spezifischen Exklusionsrisiken von Menschen mit Demenz in der heutigen Zeit sind denen von alten Menschen oder von Menschen mit Behinderung ähnlich. Analog zu den Erfahrungen von Menschen mit Behinderung zeigen sich die Exklusionsformen der Elimination, der Medikalisierung, des Verweises in Sondereinrichtungen und der Stigmatisierung (die in Abwehrreaktionen der kognitiv orientierten

Umwelt gründet). Im Unterschied zu (lebenslang) körperlich oder geistig beeinträchtigten Menschen, für die die Exklusion in den Bereichen Bildung und Beruf von großer Bedeutung ist, spielt dies für Menschen mit Demenz durch die überwiegend spät im Leben eintretende Demenz eine weniger entscheidende Rolle. Dagegen ist die Exklusion in und mit der oder sogar durch die Familie typisch für Demenz. Analog zu den Exklusionsrisiken des Alters zeigt sich bei Demenz die Figur der Funktionslosigkeit (für die den Demenzbetroffenen im Unterschied zu kognitiv orientierten Älteren aber kein Substitut zur Verfügung steht). Die Ausgrenzung und Isolation der Sterbenden in zivilisierten Gesellschaften trifft Demenzerkrankte ebenso wie andere Menschen in hohem Alter. Im Unterschied zum kognitiv orientierten Alter und zu einem Leben mit Behinderung zeigen sich Exklusionen bei Demenz typischerweise als Kapitalverpuffung und in der De-Personalisierung der Betroffenen. Exklusion als Abbruch der Wechselseitigkeiten und soziale Isolation basiert bei Menschen mit Demenz auf stabilen Zuschreibungen umfassender Bedeutungslosigkeit. Dies betrifft für die kleine Gruppe der jüngeren Menschen mit Demenz die Produktionssphäre und kommt praktisch einem Arbeitsverbot gleich. Kulturelle oder soziale Leistungen werden von Menschen mit Demenz nicht erwartet. Ressourcen im sozialen Nahbereich wirken ambivalent, da Unterstützung durch die Familie in sehr unterschiedlichem Ausmaß zu Verfügung steht und teilweise in paternalistischer Weise erbracht wird. Der Verlust der Kontrolle wird von Demenzbetroffenen als existenzielle Exklusion erlebt, kann jedoch im Vertrauen auf soziale Beziehungen, die stützen, aber nicht bevormunden, teilweise aufgefangen werden. Exklusionen von Menschen mit Demenz sind häufig unumkehrbar und werden mit Verweis auf das nahe Lebensende auf Dauer gestellt. Obwohl demenzkranke Menschen in den Genuss der vollen Menschenrechte kommen, laufen sie also Gefahr, soziale Missachtung in einem Ausmaß zu erfahren, das einer völligen Entwertung ihrer Person gleichkommt. Im Folgenden soll zunächst der Begriff der Inklusion geklärt werden, bevor auf die hier dargestellten Exklusionsdimensionen zurückgegriffen wird, um zentrale Kontexte von In- und Exklusion zu vertiefen. Dazu gehört die Frage nach der Einbeziehung von Menschen mit Demenz in den Nahraum (vgl. Abschnitt 4.1) oder in Institutionen (vgl. Abschnitt 4.2)

sowie die inkludierende Wirkung von Rechtsnormen (vgl. Abschnitt 4.3). Auch welche Bedeutung der für den Exklusionsbegriff relevante Kontext der sozialen Ungleichheit in Bezug auf Menschen mit Demenz hat, wird in Kapitel 4 vertiefend untersucht (vgl. Abschnitt 4.4).



Inklusion für Menschen mit Demenz  
Exklusionsrisiken und Teilhabechancen  
Schuhmacher, B.  
2018, XIII, 354 S. 2 Abb., Softcover  
ISBN: 978-3-658-20034-3