

Die Privatlogik des (medialen) Demenzdiskurses

von *Andrea Radvanszky*



Titel ... und nichts vergessen?!

Untertitel Die gesellschaftliche Herausforderung Demenz

Autor(en) Burkhard Plemper

Land Deutschland

Erschienen Göttingen 2018: Vandenhoeck & Ruprecht

Umfang 288 S.

Preis EUR 20,00

ISBN 978-3525711484

Rezension zu "... und nichts vergessen?! Die gesellschaftliche Herausforderung Demenz" von Burkhard Plemper

Demenz, von der WHO[1] als Public Health Priority eingestuft, wird auch in den

Medien prominent verhandelt. Dabei tritt immer wieder ein Problem besonders zutage: das fehlende medizinische Wissen um diese Krankheit. Das hat nicht nur Frustration und Verzweiflung bei Patient*innen und Angehörigen zur Folge, sondern führt auch – um eine Überlegung von Talcott Parsons[2] heranzuziehen – zu Spekulationen und irrationalen Deutungen über die Krankheit selbst, über ihre Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und den (Bewusstseins-)Zustand der Erkrankten. Der Disput beginnt schon, wie so oft, bei der Bezeichnung der Betroffenen. Für Burkhard Plemper, den Autor des hier zu rezensierenden Buches, sind Demente nicht Demenzkranke, sondern «demente Menschen». Damit soll zum Ausdruck gebracht werden, dass Demente nicht zu (Geistes-)Kranken, sondern fraglos zu vollwertigen Gesellschaftsmitgliedern zu zählen sind. Statt sie als kulturell inkompetent zu betrachten, sei ihre Handlungsfähigkeit ins Zentrum zu stellen.

Bisher gibt es trotz jahrelanger umfassender Demenzforschung keine pharmakologische Behandlungsmöglichkeit, Demenz gilt als medizinisches Rätsel. Es existiert jedoch eine breite Palette an Interventionsmaßnahmen etwa Musik-, Mal- und Bewegungstherapie oder Gehirntrainingskurse; deren Evidenz wird aber kontrovers diskutiert.[3] In der Medizin und Pflege hat sich daher ein breiter Konsens darüber etabliert, dass die Lebensqualität der Erkrankten im Fokus stehen muss. Durch die problematische Umgangsweise der Gesellschaft mit Betroffenen wird deren Lebensqualität jedoch beeinträchtigt. Vor diesem Hintergrund steht auch beim Journalisten, Medienmacher und Soziologen Plemper dieser «andere», nicht-medizinische (genauer: anti-medizinische) Blick auf Demenz im Mittelpunkt. Es geht ihm zum einen um die soziale Teilhabe von Dementen, die mit einem längst überfälligen Einstellungswandel erwirkt werden soll, zum anderen um die Suche nach demenzkompatiblen Lebens- und Wohnformen. Plemper hat zahlreiche Dokumentationen und Filme zum Thema produziert, Konferenzen und Kongresse mitveranstaltet und sitzt mit bekannten Protagonisten wie Reimer Gronemeyer und Thomas Klie im Vorstand des Vereins Aktion Demenz e.V., der die Idee demenzfreundlicher Kommunen voranzutreiben versucht. Plemper's knapp 300 Seiten starkes Buch versammelt zum einen Interviews mit Demenzaktivist*innen, Angehörigen, Kulturschaffenden sowie Wissenschaftler*innen aus den Bereichen Neurologie, Gerontopsychiatrie, Philosophie, Psychologie, sowie Kultur- und Literaturwissenschaft.[4] Darüber hinaus sind einige der 17 (unnummerierten) Kapitel im Stil verschriftlichter Filmreportagen und Theaterkritiken verfasst.

Am Beispiel Helga Rohras, einer bekannten und von der Krankheit selbst seit vielen Jahren betroffenen Demenzaktivistin, wird im ersten Kapitel scharfe Kritik am vorherrschenden Bild der alten, hilflosen und kommunikationsunfähigen Dementen geübt. Demente «können mehr, als wir ihnen zutrauen» (S. 14) – und zwar über einen langen Zeitraum hinweg. Die lediglich defizitorientierte, unangemessene Haltung großer Teile der Gesellschaft gegenüber Dementen, wird in den darauffolgenden mit «Die Dämonisierung der Demenz» und «Die Wirkung der Bilder» überschriebenen Kapiteln nochmals aufgerollt – allerdings ohne die Folgen negativer Stereotype für die Handlungsmöglichkeiten der Betroffenen zu

beschreiben, denn dafür bleibt die Argumentation des Autors schlicht zu undifferenziert. Bereits in diesem ersten Teil des Buches wird auch der populäre Streit darüber aufgegriffen, ob es sich bei (Alzheimer-)Demenz[5] um eine Krankheit oder um ein Alterungsphänomen des menschlichen Gehirns handelt. Die Kontroverse entfaltet der Autor in wilden Gedankensprüngen unter Verwendung von Zeitungsartikeln sowie Zitaten aus Studien und Interviews, deren Aussagen kaum zueinander in Beziehung gebracht werden. Plemper's normative-ontologische Position, seine Kritik an der Demenzindustrie und am medizinischen Imperialismus tritt im anschließenden Kapitel «Angst» noch deutlicher hervor. Spätestens hier wird klar, dass auch dieses Buch das ehrenwerte Ziel verfehlt, einen sozialwissenschaftlichen Zugang zur Krankheit vorzulegen, der von der Medizin ernstgenommen wird.

Auf eine schlüssigere Auseinandersetzung über das menschliche Bewusstsein (Kapitel «Und was ist so furchtbar an der Demenz?») folgt ein Teil zu verschiedenen möglichen Wohnformen von Dementen: die Versorgung in der Familie, das nachbarschaftliche Engagement, welches den Angehörigen punktuelle Auszeiten von der Pflege erlaubt, ein Pflegeheim, das bekannte niederländische Demenzdorf *De Hogeweyk* und zuletzt die Plemper'sche Ideallösung einer Demenz-WG. Das nächste Kapitel «Selbstbestimmt bis zuletzt?» hebt sich, wie schon zuvor die Auseinandersetzung mit dem geistigen Verfall bei Demenz, positiv von den anderen Teilen des Buches ab. Die Merkmale der Selbstbestimmung und ihre konkrete Umsetzung in verschiedenen Bereichen wie etwa der Bestimmung darüber, wie das eigene Lebensende verbracht werden soll, oder über die Art der Pflege und Therapie werden anhand der entgegengesetzten Positionen der Mitglieder des Deutschen Ethikrats abgehandelt. Plemper's eigene Ansichten treten dabei etwas zurück. Der letzte Abschnitt des Buches befasst sich kritisch mit der Darstellung von Demenz in Literatur, Film und Theater.

Insgesamt liefert das Buch einen Einblick in verschiedene soziale Sphären der Demenz, die für sich genommen durchaus zum Reflektieren anregen. Letztlich aber fehlt der rote Faden, die Themen sind aneinandergereiht, statt aufeinander bezogen. Symptomatisch dafür sind mehrfache, die Lektüre störende Satz wiederholungen. Den pointierten Thesen (Demenz ist keine Krankheit, Demenz wird dramatisiert, Demente werden entgegen ihrer vorhandenen Handlungskompetenz aus der Gesellschaft exkludiert.) folgen keine Begründungen, auch wenn der Autor, der sich unter anderem als Soziologe versteht, bisweilen Gegenteiliges für sich beansprucht. Dem Buch ist anzumerken, dass es sich vielfach um verschriftlichte Reportagen und abgedruckte Theaterkritiken handelt, die sich für eine Publikation in Buchform schlichtweg nicht eignen.

Doch zurück zum Inhalt: Plemper zufolge sei Alzheimer eine Krankheitserfindung mit vielen Sekundärgewinner*innen in Forschung, Therapie, Beratung und Pflege (S. 19 ff., 86 ff.). In Anlehnung an den Psychiater Klaus Dörner könne Alzheimer ebenso gut als Alterungsphänomen des Gehirns aufgefasst werden (S. 27). Plemper sympathisiert mit der «Haltung des Agnostikers» (S. 28), demgemäß die Frage nach

Krankheit oder normaler Alterserscheinung mangels medizinischen Wissens nicht zu entscheiden ist. Die Prävalenzzahlen[6] legen jedoch einen anderen Schluss nahe, mit dem man sich nicht auf eine solche Position zurückziehen kann: Demenz betrifft nun mal nicht jede*n, sie ist kein Normalphänomen des Alterns - und schon gar keine menschliche Seinsweise, die nach Dörner mit dem Kindsein, dem Jugendlich- oder Erwachsensein vergleichbar ist (S. 105). Bei Demenz findet keine Identitätsbildung statt wie das bei Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen der Fall ist, vielmehr wird die Identitätsbildung abgebrochen. Mit solchen Aussagen wird etwas normalisiert, das nicht normalisiert werden sollte. Doch nicht nur die Statistik spricht für den Befund des Abnormen. Auch die Benennung und Bewertung der sozialen Anzeichen von Demenz und ihren Folgen durch Betroffene und deren Angehörige selbst legt diesen Schluss nahe. Demenz bedeutet für sie Krankheit - und zwar eine, die mit anderen chronischen Krankheiten nur schwer zu vergleichen ist. Denn Demenz zieht für die Betroffenen den Verlust des Verhältnisses zum eigenen Körper, den Verlust der Beziehung zu anderen und den Verlust der Welt nach sich.[7] Wenn es das erklärte Ziel Plempers ist, gesellschaftliche Zuschreibungsprozesse und Reaktionen zu thematisieren, weil darin die hemmenden Elemente der Integration vermutet werden, ist es einer sachlichen Darstellung mehr als abträglich, die Erfahrungen und Bewertungsstrukturen der involvierten Subjekte zu unterschlagen. Die Demenz nicht schönreden oder bagatellisieren zu wollen, verkommt zur reinen Rhetorik. Die Stimme der Dementen und ihrer Angehörigen verstummt zugunsten eines Privaturteils - und bewirkt damit genau das Gegenteil des Reklamierten.

Die Ursache sozialer Isolation ist nicht nur in der gesellschaftlichen Umgangsweise mit, sondern insbesondere in der Demenz selbst zu sehen. Die Krankheit bewirkt einen Bruch mit den grundlegenden Regeln menschlicher Interaktion und Kommunikation. Auch führt Demenz zu einem Vertrauensbruch auf beiden Seiten einer Beziehung.[8] Demente erleiden ebenso wie ihre Mitmenschen einen Kontrollverlust, sie beginnen an der Kooperationsgrundlage von Beziehungen zu zweifeln. Gelassenheit, wie Plempers und mit ihm viele andere sie predigen, ist kein stichhaltiges Rezept für den alltäglichen Umgang mit einer solchen Krankheit und ihren Symptomen. Angesichts der Handlungsnot und des Abbruchs von Beziehungen erscheint diese Empfehlung beinahe zynisch. Offenbar ist es bisher keiner sozialwissenschaftlichen, empirisch-informierten Studie zu Demenz gelungen, *dieses* Bild zu irritieren.

Natürlich macht diese Einsicht Plempers Hauptfrage danach, wie einer sozialen Isolation von Dementen entgegenzuwirken ist, nicht obsolet. Der Autor legt konkrete Antworten darauf vor: Demente seien als handlungskompetente Subjekte anzuerkennen, der bevormundende Kommunikationsstil, der natürlich in jedem beliebigen Kontext Beziehungen schädigt, sei aufzugeben und unterstützende, handlungsermächtigende Umgangsweisen zu etablieren. Wie eng jedoch die Grenzen dieser Forderung gesetzt sind, wird an der im Buch beschriebenen Situation mit einer dementen Dame exemplarisch deutlich, die in einem Bistro das Bestellte nicht bezahlt und von zwei Polizistinnen nach Hause gebracht werden soll.

Die beiden Polizistinnen versuchen eine aus der Kontrolle geratene Situation wieder in den Griff zu bekommen. Eine ähnliche, wenn auch fiktive Szene findet sich in Gouldners *Die westliche Soziologie in der Krise*[9], in der im Stoßverkehr Amsterdams zur Mittagszeit rund hundert Hähnchen auf die Fahrbahn gesetzt werden. Daraufhin bricht der Verkehr zusammen, Gruppen von Schaulustigen bilden sich, die den Verkehr noch mehr behindern und darüber lachen, wie die Polizei versucht, die Tiere wieder einzufangen. Die demente Dame im Uelzener Bistro ruft in etwa dasselbe hervor, wie die Hähnchen auf der Amsterdamer Fahrbahn: Die Routine bricht zusammen, die Handlungssicherheit aller Beteiligten geht verloren. Die beiden im Umgang mit dementen Personen geschulten Polizistinnen gehen die Situation vorbildlich an: Sie verhalten sich ruhig, versuchen zu erklären, improvisieren, üben sich in Geduld - und dennoch eskaliert das Geschehen schrittweise in Chaos, weil die sozialen Regelstrukturen verletzt werden, die Dame sich aggressiv verhält und rumschreit.

Dem Problem der sozialen Ausgrenzung durch die Gesellschaft kommt man mit der Erfahrung Helga Rohras schon näher, die aufgrund ihrer Demenzdiagnose aus dem Arbeitsmarkt ausgeschlossen wurde, weil ihr das Arbeitsvermittlungsbüro jegliche Handlungskompetenz absprach (S. 54 ff.). Die Demenzaktivistin und Verfasserin des Buches *Aus dem Schatten treten* ist sicherlich kein Einzelfall. Die Diagnose Demenz muss nicht zwingend Erwerbsunfähigkeit zur Folge haben. Was Personen mit diesem Befund können und was nicht, ist in der Medizin eine vernachlässigte, wenn nicht gar negierte Frage. Statt also die Diagnose Demenz als eine kollektive Antwort auf den Ausfall von Intersubjektivität, Erinnerung und Sprache zu verwerfen und ihre handlungsleitende Funktion zu übersehen, wäre neben der Aufklärung von Patient*innen und ihren Angehörigen, wie etwa der Psychologe Michael Wunder betont (S. 231), eine *mehrmalige ärztliche Beratung* einzufordern, die sich an den Kompetenzen der Patient*innen orientiert.

Abschließend soll ein weiteres wichtiges Thema des Buches aufgegriffen werden, nämlich die Frage: Welcher Ort ist für Demente der ideale? Dass die Suche nach einer mit Demenz zu vereinbarenden Wohn- und Lebensform bei Plemper so prominent verhandelt wird, steht sinnbildlich für die Unverträglichkeit von Sozialität und Demenz. Wohin mit den Dementen, mit denen niemand klarkommt (S. 199)? Der Autor bezeichnet die Pflege zu Hause bereits in der Kapitelüberschrift als «Grenze der Zumutung», stellt aber zugleich die institutionelle Pflege aufgrund ihres Ausschlusscharakters und der allgemeinen Rationalisierung im Bereich der Pflege grundsätzlich infrage. Sein Vorschlag sind daher Wohn-Pflege-Gemeinschaften, so genannte Demenz-WGs mit maximal 12 Personen. Ein geeignetes Wohnobjekt inmitten eines Quartiers, Angehörige, die für ihr dementes Familienmitglied einen Mietvertrag abschließen, durch die Angehörigen beauftragte Pflegekräfte, Therapiemöglichkeiten direkt im Haus. Eine bestechende Idee. Nur: Wieso sollten das Zusammenleben und die gesellschaftliche Teilhabe gerade hier am ehesten funktionieren? Dement sein bedeutet ja nicht nur an Gedächtnislücken und Orientierungslosigkeit zu leiden, sondern ebenso gegen normative Erwartungen zu verstoßen. Interaktion und Kommunikation sind jedoch

nie erwartungsfrei. Dieser zentrale Punkt wird aus einem «anti-normativen Affekt»[10] heraus nicht nur von Plemper, sondern regelmäßig auch von Sozialwissenschaftler*innen verkannt, die sich mit Demenz befassen. Die Forderung kann nicht sein, in der Interaktion mit Demenzen die kognitive und normative Ordnung aufzugeben, weil andernfalls ein anomischer Zustand resultiert. Darin besteht das Handlungsdilemma bei Demenz. Handlungs- wie Urteilsfähigkeit sind an soziale Verpflichtungen und Erwartungen gebunden.

Plemper greift einen Gedanken im Kontext des bürgerschaftlichen Engagements auf: Was treibt uns zur Hilfe an? Weshalb wollen wir helfen? Im Zusammenhang mit Demenz wäre jedoch genauso die Frage zu stellen, weshalb wir *nicht* helfen können, obwohl wir wollen. Eine demenzfreundliche Gesellschaft ist ähnlich dem Theaterspiel eine Fiktion - und zwar nicht, weil Plemper und mit ihm viele andere die Gesellschaften hochindustrialisierter Länder als böse oder «hyperkognitiv»[11], also allein an Rationalität, Autonomie und Leistungsfähigkeit orientiert, erachten, sondern weil Gesellschaftlichkeit und Demenz, die intersubjektive Wirklichkeit und die demenzielle Sinnwelt einander schlichtweg ausschließen. Unter dieser Prämisse kann es kein gangbarer Weg sein, die soziale Realität zugunsten einer Privatwelt aufzugeben. So gesehen wäre auch eine Demenzethik zu entwickeln, die sich an der Wirklichkeit des Alltags und nicht allein an der Autonomie und Selbstbestimmung von Einzelnen orientiert. Der offensichtlich einsamen Stimme des Philosophen Volker Gerhardt im Deutschen Ethikrat ist hier vorbehaltlos zuzustimmen: «Die auf Selbstbeobachtung, Selbstreflexion und Selbstverantwortung beruhende individuelle Selbstbestimmung ist nicht mehr einzufordern.» (S. 99) Und weiter: «Wer nicht mit aller Deutlichkeit sagt, dass hier unwiderruflich etwas zu Ende geht, was eine Person im Umgang mit ihresgleichen ausmacht, der verharmlost die Demenz. Das ethische Fundament eines individuellen Lebens ist somit zerstört und der Kranke wird zu einem sozialen Betreuungsfall.» (S. 100)

Fußnoten

[1] WHO (World Health Organization), Dementia. A Public Health Priority, 2015.

[2] Talcott Parsons, Struktur und Funktion der modernen Medizin. Eine soziologische Analyse, in: René König / Margret Tönnemann (Hg.), Probleme der Medizinsoziologie, Sonderheft 3 der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Köln / Opladen 1958, S. 10-57, hier S. 42 ff.

[3] Vgl. die Arbeiten der Forschungsgruppe «Versorgungsinterventionen» von Margareta Halek am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen.

[4] Ein Verzeichnis am Ende des Buches informiert über alle durchgeführten Gespräche.

[5] Alzheimer-Demenz ist eine Unterart von Demenz und mit über zwei Drittel die am häufigsten auftretende Form der Krankheit (siehe hierzu etwa Deutsche Alzheimer Gesellschaft).

[6] Für einen Überblick siehe etwa: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Die

Häufigkeit von Demenzerkrankungen, 2016.

[7] Els van Wijngaarden / Manna Alma / Anne-Mei The, 'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective, 2019.

[8] Andrea Radvanszky, Die Krisenhaftigkeit der Krise - Misslingende demenzielle Interaktionsprozesse, in: Österreichische Zeitschrift für Soziologie 41 (2016), S. 97-114, hier: S. 108.

[9] Alvin W. Gouldner, Die westliche Soziologie in der Krise 2, Reinbek bei Hamburg 1974, hier: S. 471 f.

[10] Monika Wohlrab-Sahr, Die Realität des Subjekt: Überlegungen zu einer Theorie biographischer Identität, in: Heiner Keupp / Joachim Hohl (Hg.), Subjektdiskurse im gesellschaftlichen Wandel. Zur Theorie des Subjekts in der Spätmoderne, Bielefeld 2006, S. 75-97, hier: S. 92.

[11] Pauline Boss, Loving Someone Who Has Dementia: How to Find Hope while Coping with Stress and Grief, San Francisco 2011.