

Besprechungen

Thomas Loer

Leben mit Demenz – Recht des Einzelnen, Chance der Gemeinschaft

Klie, Thomas (2021): *Recht auf Demenz. Ein Plädoyer.* Freiburg i. Br.: Hirzel; 171 S.; € 18,-

Der Titel des hier anzuzeigendes bemerkenswertes Büchlein befremdet: Was soll das sein, ein „Recht auf Demenz“, also ein Recht auf etwas, das doch niemand haben möchte... Der Autor Thomas Klie, Gerontologe und Rechtswissenschaftler, richtet mit einer „philosophische[n] Herleitung eines Rechts auf Demenz“ (11) des Philosophen Reiner Marten die Perspektive seiner Schrift ein: „Wenn wir Demenz nicht heilen können, müssen wir mit Demenz leben lernen. Wenn Demenz eine Lebensform ist, muss eine solidarische und empathische Gesellschaft Menschen mit Demenz ein Recht auf diese Lebensform, eben auf Demenz, einräumen.“ (ebd.) Es geht also um das Recht auf eine – wenn auch nicht selbstgewählte – Lebensform, eine Lebensform, die jeden von uns ereilen kann. Die gewählte Herleitung hat den Vorteil, dass sie von Prämissen ausgeht, die in unserer Gesellschaft unstrittig sind: die (bisherige und voraussichtlich dauerhafte) Unheilbarkeit ist wissenschaftlich unstrittig; das Selbstverständnis als „eine solidarische und empathische Gesellschaft“ ist politisch unstrittig (anders als die weitergehende Vorstellung einer „wärmende[n] Gesellschaft“ [16] es sein wird). Klie macht zu Beginn bereits deutlich, dass dieses Selbstverständnis allerdings mit einer anderen, ebenfalls anerkannten realen Verfasstheit unserer Gesellschaft kollidiert: derjenigen als „radikalisierte[r] Leistungsgesellschaft“ (ebd.). Implizit ist damit gleich das Feld des politischen Streits um ein Recht auf Demenz aufgespannt. Allerdings nivelliert Klie die Schärfe, mit der dieser politische Streit zu führen wäre, indem er ausführt, dass wir uns die – heute bereits – erforderlichen Aufwendungen für eine praktische Realisierung des Rechts „nur so lange leisten [können], wie Deutschland durch Exporte der produzierenden Industrie viel Geld verdient“ (ebd.). Das ist ein Argument ähnlich dem von Oskar Lafontaine, der seinerzeit mit dem Verweis auf nicht tragbare Kosten gegen die Wiedervereinigung stritt; die Geschichte zeigte, dass er Unrecht hatte. Warum? Weil auch in der Politik die alte Volksweisheit gilt, „wo ein Wille, da ein Weg“.

In seinem Buch geht es Klie denn auch vor allem darum, Argumente für die entsprechende Willensbildung, für ein entsprechendes Selbstverständnis unserer Gesellschaft darzulegen – stets verbunden mit einer Kritik des entgegenstehenden, von ihm zu Recht als verkürzt gekennzeichneten Selbstverständnisses. Dieses grundsätzliche Vorgehen stellt Klie heraus: „das Thema Demenz [hat] eine symbolische Be-

deutung für diese Gesellschaft“ (17), und leitet inhaltlich diese Bedeutung davon ab, dass das Phänomen der Demenz uns die grassierende Verkürzung des Selbstverständnisses der Leistungsgesellschaft auf „kühle[...] Rationalität“ und Konsumismus verdeutlicht. Demgegenüber „können Menschen mit Demenz [...] als die Boten einer anderen Realität verstanden werden, die an unseren Perspektiven rütteln.“ (ebd.) Ein zentraler Begriff, der die beiden Formen des Selbstverständnisses zusammenführt und ihre Asymmetrie verdeutlicht, ist der der Würde. „Nichts“, so Klie, „hat aus sich heraus Würde und Wert, nicht einmal Gold. Zu Würde und Wert gehört die Schätzung, eben die positive (Be-)Wertung und Würdigung. Würde wird erlebbar, geschieht im sozialen Miteinander – als Würdigung. Würde ereignet sich in sozialer Interaktion.“ (19) Damit wird deutlich, dass das Fundierende in der menschlichen Gesellschaft die Reziprozität darstellt: die wechselseitige Bezugnahme der Angehörigen einer Gemeinschaft aufeinander, mit der sie sich wechselseitig ihre Position im dadurch geteilten sozialen Raum zuerkennen.¹ Darin konstituiert sich auch die Gemeinschaft als solche. Wenn das so ist, so kann man aus Klies Argument ableiten, dann ist auch das Selbstverständnis als Leistungsgesellschaft daran gebunden: die Leistungsgesellschaft muss ihre Leistungen für diejenigen erbringen, die sie tragen – das heißt, die Leistungsgesellschaft ist für die sie tragende Gemeinschaft da, nicht umgekehrt.

Das hat Konsequenzen für die Priorisierung der Aufgaben, die die Gemeinschaft sich stellt. Klie schreibt: „In einer bunten Gesellschaft, in einer Gesellschaft, in der niemandem die Würde abgesprochen werden darf, gibt es ein Recht auf Demenz – eben als Lebensform.“ (20); dabei wäre allerdings die Setzung „in einer bunten Gesellschaft“ zunächst abzuleiten: Weil niemandem die Würde abgesprochen werden darf – denn dies wäre möglich nur um den Preis der Selbstauflösung der Gemeinschaft –, muss die Gemeinschaft die Vielfalt ihrer Angehörigen nicht nur akzeptieren – Adorno spricht hier von dem „besseren Zustand“ als dem, „in dem man ohne Angst verschieden sein kann.“ (Adorno 1951/1984: 131) Vielmehr muss eine Gemeinschaft diesen Zustand sogar fördern, denn Würde und damit „Selbstbestimmung und der Erhalt von Autonomie ist stets kontextabhängig – individuell, in Partnerschaften und Familien.“ (20) Die Möglichkeiten, würdig, selbstbestimmt und autonom zu leben sind also unterschiedlich verteilt, was in die Schwierigkeit führt, einerseits jedem die Chance auf ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen – dies aber andererseits eben stets nur je nach seiner besonderen konkreten Lage, in Anerkennung seiner Verschiedenheit tun zu können. Hierfür ist Klies Unterscheidung zwischen *fundamentaler Menschenwürde* und *spezifischer Würde* (22) wichtig. Erstere ist fundiert in der Gattungszugehörigkeit. Niemandem kann diese Würde abgesprochen werden; wir können als Angehörige der Gattung Mensch nicht umhin uns aufeinander zu beziehen und wenn wir angesichts der Tatsache, dass das Gegenüber ein Angehöriger unserer Gattung ist, ihn nicht würdigen, leugnen wir

1 Vgl. zur strukturellen Reziprozität Loer 2021: 141-160.

damit unsere eigene Würde gleichermaßen. Deshalb ist der Artikel 1 unseres Grundgesetzes im Grunde verfehlt, denn er positiviert etwas als Gesetz, das in Wirklichkeit Fundament aller Setzung ist. Wie wir die uneinbüßbare Würde (22) positiv gestalten, ist, und darauf zielt Klies Begriff „einer spezifischen Würde“ (ebd.), „an die Identität der Person und damit auch an seine [sic!] Eigenschaften, an seine [sic!] Fähigkeiten und in gewisser Weise an sein [sic!] Bild von sich selbst gebunden.“ (22 f.) Damit wird die positive Gestaltung der Würde eines Menschen mit Demenz problematisch, denn mit dem Eintreten von Demenz ist klar, „dass das Ich ein anderes werden wird“ (23), zudem eines, das wegen zunehmend eingeschränkter Möglichkeiten, sich mitzuteilen, seine Identität nicht aktiv vermitteln kann.

Wie lässt sich nun aber die Würde des Demenzen sichern, wenn wir nicht sicher bestimmen können, worin seine spezifische Würde besteht? Hier gelingt es Klie, einige strukturelle Aspekte zu benennen, welche sich aus der fundamentalen, in der strukturellen Reziprozität wurzelnden Würde herleiten: „Bedeutsamkeit für andere, Kontinuität in sozialen Beziehungen, die Ermöglichung des Erlebens von biographischer Kontinuität“ (24). Der erste Aspekt ließe sich mit der Konzeptualisierung des Selbst durch den Sozialphilosophen George Herbert Mead begründen, der gezeigt hat, dass dieses Selbst sowohl in seinem Selbstbild, das sich vom Verhalten der Anderen ihm gegenüber ableitet (bei Mead als ‚me‘ bezeichnet), als eben auch in seinen ganz eigenen spontanen Momenten (bei Mead als ‚I‘ bezeichnet) durch und durch auf die Anderen bezogen ist: „The ‚I‘ is the response of the organism to the attitudes of the others; the ‚me‘ is the organized set of attitudes of others which oneself assumes.“ (1934/1983: 175) Die beiden anderen genannten Aspekte sind als Folge davon die Bildung und die Aufrechterhaltung der Identität. Diese nun bei Demenzen, angesichts des o. g. krankheitsbedingten Wandels zu ermöglichen, „setzt eine Mehrzahl von Sorgenden voraus.“ (24) Klie macht deutlich, dass hier besondere Sensibilität erforderlich ist. Eingespannt in die gesellschaftliche Organisation der Sorge wird mit bester Absicht eine „Zielgruppe der Schutzbedürftigkeit“ (26) definiert, was rasch zu „Ausgrenzung, [...] Ab- und Entwertung und [...] Würdeverletzung“ (ebd.) führt. Dies, so zeigt Klie, ergibt sich, gestützt durch den „Mythos Aufsichtspflicht“ (ebd.), aus einem „verbreitete[n] Paternalismus gegenüber dem Patienten mit Demenz“ (ebd.). Dazu gehören auch Aspekte, wie „Menschen mit Demenz im Heim als Keimträger zu betrachten“ (ebd.), die a prima vista ganz vernünftig erscheinen, sollen doch so etwa die anderen Bewohner geschützt werden. Klie wirft aber zu Recht die Frage auf, ob sich diese Betrachtung – eben in der Haltung des Paternalismus – nicht aus „Hygieneangst“ (27) speist. Aus seiner Rechtspraxis führt Klie Beispielfälle des Eingriffs in die Autonomie und Würde der Patienten auf, die dem unbedarften Leser recht ungeheuerlich vorkommen. Die Haltung des Paternalismus führt bis hin zu der Frage, ob denn das Leben mit Demenz überhaupt lebenswert sei. Hier wird auch ein allgemeines Problem der Patientenverfügungen aufgeworfen (31, 50), die aus einer abstrakten und äußerlichen Einschätzung heraus eine Situation vorweg beurteilen müssen, die als konkret erlebte sich

dann ganz anders darstellen kann. Wenn nun diese abstrakte und äußerliche Einschätzung, die eben die spezifische Würde des jeweiligen Menschen nicht berücksichtigen kann, zum gesellschaftlich dominanten Blick auf Demenz gerät, so kann es dem Betroffenen aus sozialen Erwartungen heraus gar als Pflicht erscheinen, „auf sein Lebensrecht zu verzichten“ (29). Hier verweist Klie auch auf die Euthanasie-Debatte in den Niederlanden. Demgegenüber hält er – fordernd, aber letztlich aus der obigen Argumentation abgeleitet – fest: „Es gibt keine Pflicht, mit Demenz leben zu wollen oder zu müssen. Es darf aber auch keine Pflicht und soziale Erwartung geben, auf sein Lebensrecht zu verzichten. [...] ob man sich als erwünscht, sein Leben als lebenswert begreift: Das hängt ganz entscheidend von den historischen, gesellschaftlichen, sozialen und familiären Umständen ab“ (ebd.). Wegen der o. g. Einschränkungen der Möglichkeiten sich mitzuteilen, laufen wir Gefahr, in der Außenperspektive zu verbleiben und eben die besonderen Umstände nicht zu begreifen. Klie zitiert den Altenpfleger Christian Müller-Hergl, Mitarbeiter des Dialogzentrums Demenz an der Universität Witten/Herdecke, der aus seiner Erfahrung mit dementen Patienten auf Möglichkeiten von deren verändertem Selbstverständnis hinweist: „Neuer Lebenssinn, anderes Erleben des Lebens, Lösung von bisherigem seelischen Leiden (Zwänge, Ängste)“ (2015: 14). Zugleich macht er deutlich: „dies wird oft von Proxies nicht gesehen“. Wenn aber selbst die Nächsten dies nicht sehen, wie kann dann die Autonomie auch des Demenzen gewürdigt werden? „Menschen mit Demenz stehen in besonderer Weise für die Vulnerabilität des hohen Alters. Unter Bedingungen der Verletzlichkeit gewinnen wir unsere Autonomie in der Beziehung zu anderen, die uns in einer gegebenenfalls grundlegend verändernden Situation zur Seite stehen[...] und den roten Faden des Lebens mit uns weiter-spinnen“ (34).

Um diese Bedingungen zu schaffen, um den Nächsten und denjenigen, die professionell mit Demenzen umgehen, zu ermöglichen, diese schwierige Aufgabe zu bewältigen, bedarf es, dies macht Klie deutlich, auch des Wissens um Demenz als Krankheit in ihrer Vielfalt. Entsprechend stellt er in einem eigenen Kapitel zusammen, *was wir zu Epidemiologie, Ursachen und Therapie der Demenz wissen sollten* (35-42). Ohne auf die Details hier einzugehen sei auf die Aspekte der „Verstehbarkeit, Gestaltbarkeit und Sinnhaftigkeit“ (39) hingewiesen, die Voraussetzung für ein gelingendes Leben, aber auch für „Regenerationsoptionen im Gehirn“ (ebd.) sind und folglich gerade bei der Demenz besonderer Aufmerksamkeit bedürfen.

In einem großen Kapitel geht es Klie dann um *ein gutes Leben mit Demenz* (43-104). Hier arbeitet er heraus, dass die Strukturmomente des guten Lebens, die er v. a. mit bezug auf die Philosophin Martha Nussbaum, den Pflegewissenschaftler Mike Nolan und den Psychologen Andreas Kruse entwickelt, gerade in der Demenz bewusst als Kriterien zur Beurteilung der Lebensumstände herangezogen werden sollten. Die bei Klie aufgeführten Strukturmomente können hier nicht im einzelnen diskutiert werden; es soll eines herausgegriffen werden, das eine besondere Herausforderung darstellt: „Selbstaktualisierung“ (49). Andreas Kruse bestimmt

dies als „die Verwirklichung von Werten, Fähigkeiten, Neigungen und Bedürfnissen und die in diesem Prozess erlebte Stimmigkeit der Situation. [...] In einer ersten Differenzierung kann zwischen den körperlichen, den kognitiven, den emotionalen, den empfindungsbezogenen, den sozial-kommunikativen, den ästhetischen, den alltagspraktischen Qualitäten unterschieden werden. Jede dieser Qualitäten steht dabei schon für sich alleine als Quelle der Selbstaktualisierung.“ (2015: 263) Da es einleuchtet, dass bei diesem Strukturmoment mit einer starken Beschränkung gerechnet werden muss, stellt sich die Frage, welche sorgenden Vorkehrungen getroffen werden können, um auch Dementen Selbstaktualisierung in diesem Sinne zu ermöglichen. Wenn wir den Hinweis auf Mead berücksichtigen, ist klar, dass hier zweierlei zusammenspielen muss: einerseits wie die Person sich in ihrem bisherigen Leben entfaltete, was das Gesetz ist, nach dem sie angetreten und „fort und fort gediehen“ ist und dem sie „nicht entfliehen“ kann (von Goethe 1820/1982: 359), und andererseits welche „attitudes“ die Sorgenden an den Tag legen müssen, um dem Betroffenen in seinem gegenwärtigen Tun das „Erleben[...] von biographischer Kontinuität“ (24) zu ermöglichen. Für beide Aspekte gilt, dass sie Fallspezifität erfordern: ein fallspezifisches Eruiieren der Biographie und ein fallsensibles Deuten des Handelns des Dementen. Klie macht nun deutlich, dass die Tendenzen der „Ökonomisierung und vor allen Dingen Kommerzialisierung“ (87; s. a. 52, 157) diesem Erfordernis ebenso entgegenstehen wie – erstaunlicher Weise und *horribile dictu* – gutgemeinte „Vorgaben der »Qualitätssicherung«“ (54), die Standardisierungsbestrebungen darstellen, und als solche eben dazu führen „alle Menschen über einen Kamm [zu] scheren“ (60). Klie benennt hier sowohl die Schwierigkeiten aus dem stationären Bereich – etwa: „Das Leistungsgeschehen professioneller Akteure [...] ist weiterhin stark verrichtungsorientiert.“ (95) – als auch aus dem häuslichen Bereich – wo „osteuropäische Haushaltshilfen [...] meist von Mittelschichtsfamilien genutzt“ werden und „in gewisser Weise in spätfeudaler Manier familiäre Versorgungskonzepte und Vorstellungen aufrecht[erhalten]“, wobei „Sprachbarrieren und kulturelle[...] Unterschiede“ (56) gerade die erforderliche Fallspezifität zu verhindern drohen. Klie benennt aber auch Beispiele des Gelingens, dort etwa wo sich an einem „jeweiligen Quartier und Dorf orientierte Teams von Pflegediensten das Ziel [setzen], einen [...] Hilfemix herzustellen, indem sie sowohl auf die Kompetenzen, Ressourcen und Potentiale innerhalb der Familien achten und sie versuchen zu aktivieren, als auch Nachbarschaften und andere Unterstützungsformen einzubeziehen.“ (57) Die negativen wie die positiven Beispiele wie auch das, was Klie zu Prävention, rechtlicher Vorsorge und therapeutischen Zielen und Möglichkeiten ausführt, zeigen, dass eine „sorgende Gemeinschaft“ (*passim*) als je konkrete vor Ort wie auch als politisch und rechtlich rahmende nicht nur der Würde des Dementen gerecht werden kann, sondern auch sich selbst zu einer reicheren Gemeinschaft entfaltet.

Mit dem Satz: „Das Sozialrecht dient im Kern der Grundrechtsrealisierung der Bürger.“ (75), macht Klie in dem Abschnitt über *Menschenrechte und Demenz* (75-87)

gleich zu Beginn deutlich, dass es eben auch in bezug auf Demenz nicht um eine Bittstellung der Betroffenen gegenüber der Gemeinschaft, sondern eben um das „Recht auf Demenz“ geht. Demgemäß muss man, wenn Klie schreibt: „Der Staat muss seinen Schutz- und Gewährleistungspflichten bei der Realisierung von Menschenrechten für Menschen mit Demenz nachkommen.“ (77 f.), im Blick haben, dass der Staat eben die politische und rechtliche Gemeinschaft in ihrer staatlichen Verfasstheit ist. Aufschlussreich ist, dass es im konkreten rechtlichen Umgang mit Dementen (Krankenversicherung) Relikte des NS-Rechts (83) gibt. Dies, wie auch die bereits erwähnten Phänomene der Kommerzialisierung – beides stellt Tendenzen zur Kategorisierung, sei es als minderwertig, sei es letztlich als Ware, dar – zeigt, dass die Menschenrechte und die Würde auch des Dementen, die, worauf auch Klie hinweist, in Sonntagsreden und Broschüren einhellig beschworen werden, in den Institutionen unserer Gesellschaft noch keineswegs durchgängig realisiert sind. „Zudem fehlt es regional und lokal an einer effizient unterstützenden Infrastruktur, die die Pflege- und Sorgaufgaben erleichtern und gestalten hilft.“ (102)

Demgegenüber ist neben anderen Befunden aus der Forschung, die Klie ausbreitet (87-104), zunächst ermutigend, dass ein „Großteil der Bevölkerung“ durchaus die erforderliche „Voraussetzung kultureller Art mit[bringt]“: „Gutes Leben mit Demenz verlangt zunächst eine Kultur und gesellschaftliche Akzeptanz dem Phänomen der Demenz und Menschen mit Demenz gegenüber.“ (103) Allerdings ist die Erhebung der „Einstellungen der Bevölkerung“ mittels der Zustimmung zu Zitaten – etwa: „Wenn Ilse glücklich Ball spielt mit 86 und juchzt – ist das nicht lebenswert.“ (97) – doch methodisch recht simpel gestrickt und die alte italienische Weisheit *tra il dire e il fare, c'è di mezzo il mare* sollte auch methodisch ernstgenommen werden. Eine „Bevölkerungsbefragung“ sagt eben über das Handeln wenig aus. Hier wären Forschungen bei denen mittels Forschungsgesprächen und Videographien von Pflegehandeln erhobene Daten mit rekonstruktiven Methoden ausgewertet würden, opportun.

Mit *acht Geschichten von Betroffenen* (105-138), die allerdings solche Forschungen nicht ersetzen können und eher illustrativen Charakter haben, gibt Klie schlaglichtartig Einblick in konkrete Problemlagen von Dementen und pflegenden Angehörigen.

Zur Verbesserung der Lage wäre zweierlei zentral: Einerseits wären aus dem Recht auf Demenz als eigenständiger Lebensform heraus die institutionellen Bedingungen für den Umgang mit Demenz zu bestimmen – etwa indem die „dominanten Sachziele bei gemeinwirtschaftlichen Unternehmen“ sich diesem Recht unterordnen; Klie formuliert dies mit Schulz-Nieswandt wie folgt (157): „Maximiere unter der Bedingung der Kosteneffizienz die Effektivität im Sinne der Ziele“ (2020: 14), also im Sinne der Eröffnung eines „größtmöglichen Spielraums an Lebensgestaltung“ (96). Andererseits wäre konkret, anschaulich und nachvollziehbar der Gewinn zu kommunizieren, den jeder im Umgang mit Dementen erfahren kann: Nicht nur,

dass diese „Beziehungen [...] uns spüren [lassen], bedeutsam für andere zu sein“ (142), sondern auch, dass wir in ihnen unsere Perspektive auf die Welt und das Leben – und damit dieses selbst – bereichern.

Literaturverzeichnis

- Adorno, Theodor W. (1951/1984): *Minima Moralia. Reflexionen aus dem beschädigten Leben.* Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Kruse, Andreas (2015): Der Demenzkranke als Mitmensch. In: *Imago Hominis* 22(4): 259-266
- Loer, Thomas (2021): *Reziprozität. Annäherungen an eine Grundlegung der Kultur- und Sozialwissenschaften.* Wiesbaden: Springer VS
- Mead, George Herbert (1934/1983): *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist.* Chicago, London: University of Chicago Press (Edited and with an Introduction by Charles W. Morris)
- Müller-Hergl, Christian (2015): Etwas besseres als den Tod findest du überall. Über die Zumutbarkeit, mit Demenz zu leben: Ist Leben mit Demenz schlimmer als der Tod?. (Tpskr., 31 S.; https://careum-weiterbildung.ch/angebot/pdf/tagung_2015-03-10_mueller_hergl_christian.pdf; heruntergeladen am 29. Apr. 2021)
- Schulz-Nieswandt, Frank (2020): Gefahren und Abwege der Sozialpolitik im Zeichen von Corona. Zur affirmativen Rezeption von Corona in Kultur, Geist und Seele der „Altenpolitik“. Berlin: Kuratorium Deutsche Altershilfe Wilhelmine-Lübke-Stiftung e. V. (KDA)
- von Goethe, Johann Wolfgang (1820/1982): *Urworte. Orphisch.* In: ders., *Gedichte und Epen I*, München: Deutscher Taschenbuch Verlag, 359 f. [Werke. Hamburger Ausgabe in 14 Bänden, Bd. 1]

Autor

Thomas Loer; freiberuflicher Soziologe; Lehrbeauftragter an der International Psychoanalytic University Berlin; Wacholderweg 27; 59192 Bergkamen-Overberge; Deutschland; thomas.loer@udo.edu