

Geschlossene Gesellschaft?

Personalität, Demenz und Teilhabe: Ein Zwischenruf

Florian Wernicke,
Gerontologe bei AGP
Sozialforschung an der
Ev. Hochschule Freiburg
und **Stefanie Schien,**
Ethnologin, wissen-
schaftliche Mitarbeiterin
am Museum Natur und
Mensch in Freiburg

AGP Sozialforschung

AGP, ein Institut an der Evangelischen Hochschule Freiburg, steht für angewandte Sozialforschung mit den Schwerpunkten Alter(n), Gesellschaft, Partizipation. Das Institut begleitet wissenschaftliche Projekte, berät bundesweit Akteure aus Politik und Verwaltung und engagiert sich in der Fort- und Weiterbildung. Im Vordergrund stehen besonders die Themen Teilhabe von Menschen mit Behinderung und Demenz, palliative Versorgung, Gewalt in der Pflege sowie kommunale Alten(hilfe)planung und die Gestaltung innovativer Wohn- und Betreuungsformen für unterschiedliche Zielgruppen. Gründer und Leiter von AGP Sozialforschung ist Professor Thomas Klie. Der Gerontologe und Jurist ist auch einer der Autoren des 7. Berichts der Bundesregierung »zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik«, veröffentlicht im November 2016. Klie zeichnet zudem als verantwortlicher Autor für den Pflereport 2017, den die Krankenkasse DAK im Oktober herausgegeben hat. Der Report, an dem auch Florian Wernicke mitgearbeitet hat, trägt den Untertitel »Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis«.

Die Gesellschaft des langen Lebens steht vor einer wachsenden Herausforderung: Demenz. Mit steigendem Auftreten wächst auch die Besorgnis vieler Menschen, einmal selbst an einer Form von Demenz zu erkranken. Hierin binden sich Bedenken, mit Abhängigkeit oder der Auflösung der eigenen Persönlichkeit konfrontiert zu werden. Es erscheint daher nur wenig verwunderlich, dass Gesellschaften in der Moderne vor allem die Bekämpfung und Überwindung der Demenz durch ein medizinisches ExpertInnen-system forcieren. Menschen mit Demenz laufen in diesem Zusammenhang Gefahr, auf ihre Behandlungsbedürftigkeit reduziert zu werden und hinsichtlich ihrer individuellen Wünsche, Vorlieben und Wesensausprägungen – und somit als Person – unberücksichtigt zu bleiben.

Die Möglichkeiten weitgehend selbstbestimmten Lebens sind eng an die gesellschaftliche Konstruktion von Personalität geknüpft. Nicht in vollem Umfang als Person anerkannt zu sein, bedeutet, nicht als vollständig handlungsfähiger Teil der Gesellschaft zu gelten. In diesem Zusammenhang bleibt zunächst zu klären, wer oder was eine Person ist.

Zur Person werden

Auf die zuvor benannte Frage besitzen Gesellschaften weltweit Antworten. Die Anerkennung des Individuums als Person ist ein sozialer Konstruktionsakt und wird im Wesentlichen in kulturspezifischen Bezügen ausgehandelt und vergesellschaftet. Auf diese Weise entsteht eine Person immer im Zusammenhang mit der sie umgebenden Personengemeinschaft.

Diese Prozesse sind nicht nur interkulturell variabel, sie unterliegen zudem historischen Wandlungsprozessen. So geht das Personen-Konzept der Moderne ideengeschichtlich aus philosophischen Motiven der Antike, der Aufklärung sowie religiösen Grundsätzen des Christentums hervor. Es umfasst dabei Eigenschaften des individuellen Bewusstseins, der Rationalität, des selbstverantwortlichen Handelns sowie die Fähigkeit zur Bildung und Wiedergabe einer verinnerlichten und logisch zusammenhängenden Lebensgeschichte. Diese können als wesentliche Bedingungen und Charakteristika des Personseins betrachtet werden.

Personalität erscheint dabei nicht als angeborene menschliche Qualität. Sie ist vielmehr die Summe der zuvor genannten Eigenschaften und Fähigkeiten, die man sich aneignen und nachvollziehbar ausdrücken können muss. Ein solches Verständnis von Personalität bezieht sich im Kern auf kognitive und sprachliche Fähigkeiten: Die soziale Vermittlung von Selbstbewusstsein und Selbstständigkeit ist vorwiegend an eine kontinuierliche sprachliche Vermittlungsleistung geknüpft. Dabei werden lebens-

praktische Fähigkeiten, wie jene der Selbstversorgung, nur nachrangig berücksichtigt.

Ein fremder Mensch

Folgt man diesem Gedanken, so ist es nur konsequent anzunehmen, dass die Beeinträchtigung der für diese Fähigkeiten notwendigen Ressourcen auch zu einer Gefährdung des Personen-Status führt. Mit voranschreitender Entwicklung können Menschen mit Demenz die Anforderungen an die beschriebenen Bedingungen von Personalität immer weniger erfüllen und sind somit gefährdet, ihren Anspruch auf Einbindung und Teilhabe an ihrer Bezugsgesellschaft einzubüßen.

Die zugeschriebenen Eigenschaften stellen hierbei nur eine denkbare Wahrnehmung von Personalität dar und speisen sich vornehmlich aus einem individualistischen Personenverständnis. Die Herstellung von Personalität erscheint auf den ersten Blick als autonome Leistung des Individuums. Diese Perspektive vernachlässigt jedoch, dass Personalität von der Anerkennung der Bezugsgesellschaft abhängig ist und erst durch diese ermöglicht wird. Erweitert sich also die Fokussierung auf Personalität von einem individuellen hin zu einem gemeinschaftlich konstituierten Status, so verschiebt sich die Abgrenzung der Person vom Individuum auf ein soziales Geflecht. Eine solche Sichtweise beinhaltet zudem die genaue Betrachtung gesellschaftlicher Einbindungsmechanismen, die zu einem weitgehend selbstbestimmten und individuell als gut zu interpretierenden Dasein befähigen können.

Ethik der Sorge und Gesellschaft

»Welche Ungeheuerlichkeit, daß der Mensch allein nicht das Ganze ist!«, so klagt Max Frischs Don Juan über die Tatsache, zu jeder Zeit im Leben auf andere angewiesen zu sein. Hierin liegt jedoch eine wesentliche Stärke mensch-

► licher Gemeinschaft. Die Chancen Betroffener, ein gutes Leben mit Demenz zu führen, hängen stark von den Befähigungsstrukturen ihrer Umwelt ab. Besonders mit Blick auf mediale Katastrophenszenarien und bekannte, menschenrechtlich bedenkliche Pflege- und Versorgungssituationen ist dies zu betonen. Gemeint sind beispielsweise Berichte über Suizide bekannter Persönlichkeiten im Angesicht der Demenz. Ebenso ist bekannt, dass noch immer viele ältere Menschen mit Demenz von Gewalt und Freiheitsentzug betroffen sind – zu Hause wie auch in der professionellen Pflege.

Aktive Fürsorge für das lange Leben erfordert heute neue kulturelle Zugänge: Hierzu gehören die Anerkennung eines Daseins mit Demenz als Lebensform sowie die Wahrung der Rechte verletzlicher Menschen auf gesellschaftliche Teilhabe, Selbstbestimmung und umfassenden Schutz. In derart geteilten Verantwortungsbezügen konstituiert sich eine *Sorgende Gesellschaft*. Zu ihren Akteuren gehören sowohl privat Sorgetragende und bürgerschaftlich Engagierte, als auch institutionell-professionelle Dienste, Politik und Verwaltung.

Fürsprache, Schutz, Befähigung

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), welche seit 2009 auch in Deutschland geltendes Recht ist, führt das Paradigma der assistierten Freiheit in den Behinderungs-Diskurs ein. Sie wendet sich an Menschen mit Behinderung als BürgerInnen – also als Personen – und sensibilisiert für gesellschaftliche Barrieren, die zu Behinderung führen. Auch Menschen mit Demenz werden in dieser Weise durch ihre Bezugsgesellschaft behindert und von spezifischer Teilhabe ausgeschlossen. So beispielsweise, indem sie innerhalb medizinischer Aufklärungsgespräche nur unzureichend einbezogen oder in ihren Alltagsbezügen eher durch Stellvertretung, denn durch Assistenz betroffen sind. Auch das Problem der informierten Zustimmung ist hier als prominentes Beispiel zu nennen. In Ermangelung diesbezüglicher Handlungsempfehlungen und wissenschaftlich gesicherter Routinen, arbeitet derzeit ein interdisziplinäres Forscher-Intenenteam der Goethe-Universität Frankfurt am Main an neuen kommunikativen Methoden zur Förderung der Einwilligungsfähigkeit Demenzbetroffener in medizinische Maßnahmen.

Die sich aus der UN-BRK ableitende Solidaritätsverpflichtung entfaltet ihre Wirksamkeit jedoch nur, wenn sie sich im Alltagsleben Betroffener niederschlägt. Dies ist Aufgabe advokatorischen Handelns – im Sinne einer fürsprechlichen und dialogischen Haltung gegenüber verletzlichen Menschen. Werden Exklusion und Würdeverletzung als zu überwindende gesellschaftliche Zustände und in sich

ethische Herausforderungen angesehen, kann eine anwaltschaftliche Ethik als Korrektiv zu einem individualistisch geprägten Autonomie- und Personenverständnis etabliert werden. Der Begriff der Advokatorik ist Teil des Charakters und der Ethik einer sorgenden Gemeinschaft. Voraussetzung hierfür ist das Bewusstsein darüber, dass jeder Eingriff in die Freiheit einer Person zu rechtfertigen ist.

Alternative Potenziale anerkennen


Konkret bedeutet dies, Menschen mit Demenz in ihren alternativen Potenzialen anzuerkennen und zu tatsächlicher Teilhabe zu befähigen. Ferner ist gemeint, sie auch in Momenten existenzieller Unsicherheit zu begleiten und zur partizipativen Klärung schwankender, widersprüchlicher sowie uneindeutiger Einstellungen und Entscheidungen beizutragen.

So zum Beispiel in Situationen, in denen Menschen gegensätzlich zu im Voraus verfügbaren (Behandlungs-)Wünschen (PatientInnenverfügung) agieren oder Demenzbetroffene sich gegen medizinische oder pflegerische Interventionen wehren. Hieraus lassen sich die Grundzüge eines erweiterten Autonomiebegriffs im Sinne einer relationalen, also auf sozialen Beziehungen beruhenden Perspektive ableiten. Advokatorik kann die Umsetzung der in der UN-Behindertenrechtskonvention geforderten Rechte gewährleisten. Dies erfordert jedoch ein gesamtgesellschaftliches Umdenken.

Leben lernen mit Demenz

Eine Degradierung zum leidenden, entpersonifizierten, nicht mehr zurechnungsfähigen Menschen mit Behandlungsbedürftigkeit wird der Lebenswirklichkeit vieler Menschen mit Demenz nicht gerecht. Es entkoppelt sie umfänglich von Teilhabemöglichkeiten und demütigt so Betroffene. Eine derartige Haltung entwertet ein Leben mit Demenz als eine Form lebenswerten menschlichen Daseins.

Veränderung, Verletzlichkeit und Vergänglichkeit sind konstante Merkmale (nicht nur) menschlicher Natur. Eine advokatorische Grundhaltung verschafft potenziell entpersonifizierten Menschen Gehör und gewährt ihnen Handlungsoptionen. Sie erkennt in fundamentaler Weise an, dass Persönlichkeit nicht auf individuellen Fähigkeiten und Funktionsabläufen beruht, sondern gemeinschaftlich konstituiert wird.

Bestimmt lassen sich individuelle Ängste vor dem Verlust kognitiver Fähigkeiten nicht vollständig durch Fürsprache ablegen. Demenz als Herausforderung der Gegenwart zu begegnen, bedeutet ein Leben in Gesellschaft von Personen mit Demenz zuzulassen und mit ihnen dieses Leben gestalten zu lernen. 

Hirnleistungs-Checks unter der Lupe

Das Wort IGeL bezeichnet in der Gesundheitsbranche nicht etwa ein stacheliges Tier, es steht vielmehr für »Individuelle Gesundheitsleistung«. Gemeint sind zum Beispiel Therapien und Diagnoseverfahren, die gesetzliche Krankenkassen nicht bezahlen, weil deren Wirksamkeit und Verlässlichkeit als wissenschaftlich nicht erwiesen gilt. Dessen ungeachtet sind viele Menschen bereit, IGeL-Angebote selbst zu bezahlen. Zum Beispiel »Hirnleistungs-Checks«, mit denen angeblich eine »Früherkennung« einer Demenz auch bei Menschen möglich sein soll, die keinerlei Anzeichen für deutlichen Abbau ihrer geistigen Fähigkeiten bemerken. Nutzen und Schaden derartiger Tests haben nun Wissenschaftler des IGeL-Monitors untersucht, den der Medizinische Dienst des GKV-Spitzenverbands betreibt. Das Ergebnis steht auf www.igel-monitor.de; es wird den Anbietern der Tests, die zwischen 7 und 21 Euro kosten sollen, nicht gefallen: »Der IGeL-Monitor«, so seine Pressemitteilung vom 5. Dezember, »fand keine wissenschaftlichen Studien zum Nutzen der Tests. Da Schäden aber möglich sind, lautet die Bewertung: »tendenziell negativ.« Gefunden haben die Gutachter aber eine »Übersichtsarbeit«, der zufolge »die derzeit verfügbaren Arzneimittel in einer frühen Phase der Krankheit die geistigen, körperlichen und Verhaltens-Einschränkungen der Patienten nicht aufhalten können«. Vor diesem Hintergrund befindet der IGeL-Monitor: »Es scheint demnach keinen Vorteil zu bringen, die Behandlung möglichst früh zu beginnen. Es bringt folglich auch keinen Vorteil, früh danach zu suchen.« Außerdem geben die Test-Checker zu bedenken, »dass sich jede zweite frühe Demenz ohnehin nicht zu einer schweren Form weiter entwickelt«.