

Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer

## **Wer weiß, was Menschen mit Demenz wirklich wollen?**

*Vortrag anlässlich des 2. Kongresses Palliative Geriatrie am 17. April 2008 in Bonn*

Liebe Frau Dr. Schilling, sehr geehrter Herr Seebohm, ich bedanke mich sehr für die Einladung hierher zu Ihnen und würde meinen Vortragstitel am liebsten kurzerhand ändern und ihn stattdessen nennen: „Wer weiß, was Menschen *ohne* Demenz wirklich wollen?“

Und dann sehen Sie auch gleich, daß ich vor einer Frage stehe, die in der Tat nicht zu beantworten ist. Trotzdem habe ich mich bereit erklärt, dazu etwas zu stottern oder etwas öffentlich darüber zu grübeln. Und das will ich dann auch versuchen.

Ich beginne mit einem Zitat, einem ganz kurzen Zitat aus einem Buch einer unserer Kirchenväter, Augustin, der bis ins 5. Jahrhundert hinein im Norden Afrikas als Bischof tätig gewesen ist, und der einer der großen Theologen der Kirche geworden ist. Und in seinen *confessiones*, seinen Selbstbekenntnissen, gibt es ein ganzes 10. Kapitel, das ich Ihnen sehr zur Lektüre empfehle über das Thema: Das Gedächtnis, *memoria*. Und da sagt er in einem Abschnitt etwas, was ich verblüffend stimmig auch für unsere heutige Lebenslage finde - also immerhin um 400 geschrieben:

„Nein, das Gedächtnis ist gleichsam der Magen der Seele. Freude aber, und Trauer, wie süße und bittere Speise, einmal dem Gedächtnis übergeben, sind sie gleichsam in den Magen eingegangen, der sie verwahren, aber doch nicht schmecken kann.“

Das Gedächtnis als der Magen der Seele, das etwas darauf verweist, daß die Körperlichkeit des Themas, mit dem Sie sich, wir uns hier heute beschäftigen vielleicht oft in unserer Zeit etwas aus dem Blickfeld gerät.

Lassen Sie mich als zweites ein etwas erstauntes und erfreutes Motto formulieren. Eigentlich nach dem was ich heute Vormittag mitbekommen habe, eigentlich was ich von vielen Tagungen weiß, kann man sich ja auch darüber wundern, daß wir uns so viele Gedanken machen über Menschen mit Demenz, über Demenzkranke und wie es ihnen besser und noch besser gehen könnte in einer Gesellschaft, die immer radikaler durch ihre Konkurrenzorientierung, durch ihre Wettbewerbsorientierung, durch ihre Fitneß-Imperative gekennzeichnet ist, könnte man ja auch eine Strömung in unserer Gesellschaft erwarten, die da besagt: Na ja, was gehen die uns eigentlich an - wenn wir sie los werden, je schneller, desto besser.

Und ich meine, in der deutschen Geschichte ist es noch nicht so unendlich lange her, daß wir uns nicht Sorge machen müßten, daß dies auch wieder in den Vordergrund treten könnte. Insofern nehme ich es als eine Art gesellschaftliches Wunder zur Kenntnis, daß es in dieser Gesellschaft und in Europa wohl überhaupt vorläufig noch einen Konsens darüber gibt, daß es den Menschen mit Demenz so gut wie möglich gehen sollte und daß wir viele Kräfte und auch Geld dafür aufwenden, daß das möglich ist.

Ich halte dieses Wunder keineswegs für selbstverständlich und bin auch nicht sicher, daß es dauerhaft ist, aber umso wichtiger ist eine Veranstaltung wie diese, in der, um etwas traditionell auszudrücken, die Menschen guten Willens zusammen sind, um sich über die Fragen Gedanken zu machen, die vielleicht nachkommende Generationen brutaler beantwortet werden.

Frau Schilling hat gesagt, ich sei gerade aus Namibia gekommen. Lassen sie mich diese Brücke von Augustin, dem afrikanischen Bischof zu einer Situation zu einer Situation, die ich vor zweieinhalb Tagen erlebt habe, schlagen. Ich habe ein vier Wochen altes Kind auf dem Arm gehabt, das am Montag in ein Waisenhaus eingebracht wurde und das Wochenende neben seiner toten Mutter, neben seiner an Aids gestorbenen Mutter gelegen hatte in einer Wellblechhütte in den Slums von Windhoek. Und als ich dieses Kind auf dem Arm gehabt habe, habe ich gedacht an diesen Vortrag. Und ich habe darüber nachgedacht in dem Sinne, daß mir klar war, was bei diesem Kind, diesem vier Wochen alten Kind, das neben der toten Mutter gelegen hat, bei dem alles, was es in dieser Familie an Verwandtschaft gab, der Aidsseuche zum Opfer gefallen ist - der ältere Bruder ebenso wie alle Onkel und Tanten - daß eigentlich ganz klar ist, was wir wissen können, was dieses Kind braucht: Etwas zu essen und Liebe. Und ich habe dann gedacht: Obwohl wir nicht wissen, obwohl ich nicht wissen konnte, was in der gerade entstehenden Seele dieses kleinen Kindes vorgeht, wir ebenso wenig wirklich wissen können, was in der Seele eines Menschen mit Demenz vorgeht. Manches von dem, was so ein Mensch braucht, auch ohne Worte ganz klar ist.

Ich glaube darauf müssen wir im Endeffekt uns zurückziehen dürfen. Denn im besten Falle ist das, was Menschen mit Demenz mit uns anfangen oder wie sie mit uns umgehen, ja so etwas wie eine fremde Sprache, die zu sprechen wir nur sehr schwer lernen. Manchmal kann man etwas ahnen von dem und ich glaube vieles von dem, was Sie hier hören werden in diesen beiden Tagen ist ja bestimmt von der Frage: Wie sensibel können wir sein, um zu hören, was ein Mensch, dem die gewöhnliche Sprachfähigkeit und Sprechfähigkeit abhanden gekommen ist, uns dennoch mitzuteilen hat?

Ich verlocke Sie dazu, einen etwas anderen Blick auf Demenz zu werfen, von dem ich hoffe, daß er zu der Fragestellung dieses meines Vortrags etwas beiträgt.

Unbeschadet, und das sage ich mit sehr viel Nachdruck, der medizinischen Aspekte und der pflegerischen Aspekte von Demenz, um nur einmal diese beiden Dinge zu nennen, unbeschadet dessen glaube ich, kommt bei uns vielfach die soziale Dimension, die Demenz hat, zu kurz. Wir sehen davon zu wenig. Und soziale Dimension heißt nicht nur, wenn auch das dazu gehört der Versuch, sich auf die Situation der Menschen mit Demenz einzulassen. Und soviel davon zu begreifen, wie es möglich ist, soziale Dimension heißt erst einmal für meine Begriffe auch, daß wir diese Krankheit, dieses Phänomen anders verstehen lernen müssen.

Egon Friedell, ein Kulturwissenschaftler, der im Wien der dreißiger Jahre eine Kulturgeschichte der Neuzeit geschrieben hat und sich angesichts der heranrückenden SA in Wien aus dem Fenster gestürzt hat, der hat einen Satz gesagt im Rückblick auf das 19. und 18. Jahrhundert: Jede Zeit bringt die Krankheit hervor, die für sie charakteristisch ist, die zu ihr paßt. Für meine Begriffe sind das Ende des

20. Jahrhunderts und der Beginn des 21. Jahrhunderts keineswegs zufällig, sondern sehr stimmig von Aids und Demenz besonders bestimmt.

Und ich denke, es ist zwingend notwendig, wenn wir anfangen wollen zu begreifen oder darüber nachzudenken, was Menschen mit Demenz wirklich wollen könnten, was es mit dieser Krankheit auf sich hat. Wir leben, wie mir scheint, in einer radikal rücksichtslosen Gesellschaft. Und damit meine ich die Doppelbödigkeit dieses Begriffs rücksichts-los. Daß sie rücksichtslos ist gegenüber der wachsenden Zahl der Armen, der wachsenden Zahl der Hungernden, etc. ist ohnehin evident, das muß ich nicht belegen.

Aber es ist zugleich eine Gesellschaft, der zunehmend die Rück-Sicht fehlt, die Bereitschaft, zurück zu schauen, die Bereitschaft, sich zu erinnern. Im doppelten Sinne von rücksichts-los leben wir in einer rücksichtslosen Gesellschaft. Ich könnte stundenlang Beispiele für diese moderne Rücksichtslosigkeit aufzählen. Ich nenne nur zwei:

- Die GTZ, die große Entwicklungsorganisation der Bundesregierung - deren Bibliotheksleiterin hat neulich bestimmt, daß beim Umzug alle Bücher, die älter als zwei Jahre sind, weggeworfen werden. Das ist eine spezielle Art der Rücksichtslosigkeit, der Erinnerungslosigkeit.
- Und in der Universität, in der ich tätig bin, ist in den letzten Jahren alles, was Rücksicht war - Griechisch, Latein, Geschichte - entweder abgeschafft oder minimiert worden. Manchmal - und ich meine den Satz nur halbironisch - können wir den Eindruck haben, daß die Universitäten die eigentlichen Brutstätte für Demenz sind.

In dem Sinne, daß wir in einer Gesellschaft uns befinden, die Erinnerung, Rücksicht immer mehr aus ihrem Wollen herauschneidet. Und das ist ein sehr beunruhigendes Phänomen einerseits und zugleich eines, das glaube ich, etwas über die soziale Dimension von Demenz uns mitteilt. Wenn es so ist, daß wir in einer radikalen Innovations- und Beschleunigungsgesellschaft uns befinden, dann kann es eigentlich nicht wundern auch im Friedell'schen Sinne, kann es eigentlich nicht wundern, daß die Zahl der Menschen, die mit diesem radikalen Beschleunigungs- und Innovationszug nicht mehr mithalten können. Je mehr wir alten Menschen und je unablässiger wir ihnen ins Ohr schreien: Alles das was du in deinem Leben gelernt hast, alles was du konntest, ist Müll angesichts einer Beschleunigungsgesellschaft, die heute erklärt, was gestern galt überflüssig und veraltet ist.

Ich glaube wir können Demenz nicht verstehen, wenn wir sie nicht als die Rückseite einer vom Beschleunigungswahn zerfetzten Gesellschaft begreifen, die gewissermaßen ganz notwendig auf ihrer Rückseite Menschen als Opfer aus sich heraussetzt, die dies alles nicht mehr ertragen können. In einem etwas vorsichtig zu benutzenden Sinne denke ich manchmal, daß Menschen mit Demenz in diesem Sinne die Heiligen der modernen Gesellschaft sind, so wahr sie die Leiden und das Versagen der herrschenden, im Vordergrund autonomen und konkurrenzorientierten Gesellschaft zu tragen sich entschlossen haben. Oder, wenn man das als einen eher passiven Akt begreifen will, die Gesellschaft auf ihre Sündenböcke etwas lädt, was die Mehrheitsgesellschaft von sich weg drückt. Charakteristisch, und sie hören vielleicht in all' dem was ich versuchen will zu sagen, daß damit etwas unablässig

gesagt wird über das, was demenzkranke Menschen wollen könnten und was wir von ihnen wissen könnten.

Dazu gehört natürlich auch zu diesem Phänomen der auf der Rückseite der Gesellschaft existierenden Menschen, daß sie alles das sind, was wir mit krampfhaftester Intensität zu vermeiden gelernt haben. Wir sehen uns, wenn wir uns selbst beschreiben, ja im Kern unserer Identität als Menschen, die autonom handeln, die selbstbestimmt, die ihren Weg in ständiger Erneuerung selbst zu gehen im Stande sind. Das ist das Credo, das Glaubensbekenntnis des Bewohners des 21. Jahrhunderts. Und ich kann nicht anders als feststellen, daß auf der Rückseite exakt dieses Begriffes von Individualität, Selbstverwirklichung, Autonomie, etc., auf der Rückseite sozusagen eine wachsende Gruppe von Menschen entsteht, die das Gegenteil davon ist. Das ist es, was aus meiner Sicht das erste ist, was Menschen mit Demenz uns mitteilen.

Sie kratzen gewissermaßen an unserem modernen Bild von Persönlichkeit, von Ich, von Individualität, und vielleicht ist es die intensivste Mitteilung, die sie uns zu machen haben. Und vielleicht gehört dazu in einer Gesellschaft, die mit einer Leichtfertigkeit ohnegleichen den Begriff der Kommunikation zu einem Plastikwort heruntergewirtschaftet hat, das nichts mehr zu sagen imstande ist - daß in dieser Gesellschaft, in der sozusagen geschwätzige Kommunikativität zum Grundelement des Lebens geworden ist, das genau in dieser Gesellschaft die Zahl derer, die nicht mehr kommunizieren können, wollen, das jedenfalls nicht mehr tun, daß die wächst. Und auch das ist eine Mitteilung der Menschen mit Demenz an uns.

Und ein Letztes noch zu diesem Phänomen der Erinnerungslosigkeit. Noch einmal auf dem Hintergrund, wenn sie erlauben, einer südafrikanischen Gesellschaft, in der der Tod unablässig gegenwärtig ist. Jeden Tag sterben 6.600 Menschen in Afrika an Aids. Aber selbst unter den ärmsten Bedingungen gibt es eine Beerdigung unter Einbeziehung der ganzen Verwandtschaft. Und ich war dort jetzt in Namibia mit einer Gruppe von Studierenden und habe mit ihnen darüber gesprochen, daß ihre Eltern, ihre Großeltern alle sagen, ja also anonyme Beerdigung, Asche irgendwo zerstreuen. nur soll niemand irgendwie die Grabpflege übernehmen müssen. Das ist eine solche radikale Erinnerungslosigkeit in unserem Umgang mit unseren Toten im Begriffe aufzukommen, die aus der Sicht einer afrikanischen Gesellschaft eine Armut ohne Ende zeigt. Wir haben, oder wir sind dabei, uns auf einen Weg zu begeben, in dem wir keine Ahnen mehr unter uns haben. Und ich glaube, das hat es in der Geschichte der Menschheit noch nicht gegeben.

Kultur fängt vielleicht an in dem Augenblick, als eine Gruppe herumziehender Nomaden den Gestorbenen begraben hat. Für den Ethnologen: Das ist der Anfang der Kultur.

Das Ende der Kultur mag sich darin ankündigen, daß uns unsere Ahnen vollkommen gleichgültig geworden sind. Daß sie nicht mehr unter uns sind. Und ich kann mir nicht vorstellen, daß das Phänomen Demenz abzulösen ist von dieser modernen radikalen Erinnerungslosigkeit, an das, was zu uns gehört. Ob es unsere Religion ist, ob es unsere Vorfahren sind, so etwas hat es noch nicht gegeben. Und manchmal kann man sich des Eindrucks nicht erwehren, daß die zunehmende Demenz etwas zu damit tun hat, und auch das ist vielleicht eine Mitteilung der Menschen mit Demenz, daß sie - da sie wissen, daß sie sofort vergessen sein werden, wenn sie tot sind -

daß sie sich gewissermaßen aus dieser ohnehin drohenden Kommunikationslosigkeit vorher entfernen, indem sie uns, die Lebenden vergessen, bevor wir sie vergessen.

Sie sehen, mein Versuch zu antworten auf die mir gestellte Frage, bezieht sich nicht so sehr auf das, was meine Vorredner vorgetragen haben, was ich für außerordentlich wichtig und bedenkenswert halte: Biographiearbeit, etc. Aber ich glaube, wir können die Tragweite des Phänomens nur begreifen, wenn wir sie in ihre gesellschaftlichen Zusammenhänge zu schließen imstande sind.

Mit der Aktion Demenz machen wir einen kleinen Versuch, auf die soziale Dimension dieser Krankheit, dieses Phänomens einzugehen, indem wir uns sagen: Es sind auch die Lebensumstände dieser Gesellschaft, die Demenz mit befördern. Wir brauchen gewissermaßen eine soziale Neuerfindung der Gesellschaft. Wir brauchen medizinische und pflegerische Optimierung. Aber wir brauchen eine soziale Neuerfindung dieser Gesellschaft. Denn der Zerfall der Familie, der Zerfall der Nachbarschaft, das Entstehen einer Architektur, die Einsamkeiten hervorbringt, aus sich heraussetzt, wie wir sie noch nicht gekannt haben.

Jeder zweite über 85-Jährige lebt allein. Diese Diagnose unserer Kommunen, unseres Gemeinwesens, unserer sozialen Milieus macht deutlich, daß gewissermaßen selbstverständlich so etwas wie die Demenz aus sich heraus entwickeln muß. Wenn man als 85-Jähriger den ganzen Tag allein ist: Wie soll denn der Verlauf von Demenz nicht dramatisch sein? Und wie ist die mögliche Antwort einer Zivilgesellschaft auf diese neue Einsamkeit, Ratlosigkeit, Verlassenheit.

Wir brauchen banal zu sagen eine Neuerfindung der Gesellschaft als eines sozialen Phänomens, das die etwas altbackenen Begriffe Ehrenamtlichkeit, Freiwilligkeit auf ein neues Niveau hebt. Und sagt: Wir versprechen uns eine Zukunft für Menschen mit Demenz nicht allein aus mehr Geld und mehr Expertise, sondern immer deutlicher auch aus der Wahrnehmung, daß wir als Bürger und Bürgerinnen gefragt sind.

Und noch einmal der Versuch, eine schwierige Brücke zu schlagen: Diese Gesellschaft hat immer weniger eine Antwort auf die Sinnfrage. Sie läßt die Menschen immer mehr im Stich. Manchmal kann man den Eindruck haben, daß die Frage nach Sinn in das 20. Jahrhundert zurückverwiesen wird und als altmodisch und überholt gilt.

Und diese Frage, die Verweigerung auf die Frage nach Sinn, eine Antwort zu geben, ist für die Menschen mit Demenz und für die Menschen ohne Demenz in gleicher Weise eine verhängnisvolle, katastrophale Antwort. Was sollen die Menschen, denen die Antwort auf die Frage nach dem Sinn nicht mehr gegeben wird, und die darauf keine finden, anderes tun, als verrückt zu werden? Und was, auf der anderen Seite, soll in einer Gesellschaft, die mit einer wachsenden Zahl von Älteren zu tun hat, eigentlich die bessere Antwort sein auf die Frage nach dem Sinn, als die nach dem Nächsten?

Gerade in diesen Tagen - Schwerpunktwoche im Fernsehen zum Thema demographisches Altern - ist die Gefahr, daß noch einmal wieder das Alter als ein Areal des Konsumismus, der Beschäftigung, des Hobbys, etc. mißbraucht und mißverstanden wird - statt zu begreifen, daß die kulturelle Armut, in der wir uns

befinden, darin zu suchen ist, daß uns die sozialen Aufgaben entschwunden sind, die wir in der Familie immer weniger finden.

Zum Schluß meiner Überlegungen noch einmal der Blick aus afrikanischer Perspektive. Ich komme immer mehr zu der Überzeugung, nachdem ich da viele Jahre gearbeitet habe, daß diese afrikanischen Gesellschaften kulturell reich sind, sehr reich. Bei Millionen von Aidsweisen ist zu registrieren, daß sie von ihren Familien ganz selbstverständlich aufgenommen werde. Hier in unseren Medien gibt es gewissermaßen den Hungerbauch und die Kindersöldner. Und das ist auch eine schreckliche Realität. Übersehen wird, daß es einen kulturellen Reichtum in afrikanischen Regionen gibt, der uns erblassen läßt vor Neid.

Wir schauen bei uns auf etwas wie einen Wohlstand, wie wir ihn nie gekannt haben bei einer gleichzeitigen kulturellen Verarmung. Ich habe versucht, dazu einiges konkretes zu sagen. Man könnte das durchaus noch fortführen und erweitern. Ich erwarte den Tag, wo die ersten Entwicklungsexperten aus Afrika zu uns kommen und uns zeigen, wie unterwickelt wir eigentlich sind: Sozial, humanitär, religiös auch.

Wer weiß was Menschen mit Demenz wirklich wollen? Ich glaube die Antwort darauf fängt an damit, daß wir die Menschen mit Demenz als die große Frage an uns begreifen, was die Entwicklungsrichtung dieser Gesellschaft ist. Also insofern kann man sagen, in einem ganz bestimmten Sinne sind die Menschen mit Demenz ein Geschenk an diese Gesellschaft, die sie im letzten Augenblick noch einmal erzittern lassen kann vor der Richtung, die sie einzuschlagen begonnen hat. Das muß natürlich, wie man heute neudeutsch sagt, heruntergearbeitet werden auf die Alltagsebene, mit der Sie befaßt sind. Aber ich denke, so eine Veranstaltung ist ja auch die Möglichkeit der Denkpause, also in der man nicht eine Pause mit dem Denken macht, sondern in der man sich die Zeit nimmt, einmal herauszutreten aus der Routine des Alltags und sich die Frage zu stellen: Ist das Phänomen Demenz eigentlich etwas, was mehr über uns sagt als alleine über die? Insofern ist die Fragerichtung des Vortragstitels in der Tat fast eine andere, wie mir scheint.

Søren Kierkegaard hat gesagt: Wenn ich einem Menschen helfen will, dann muß ich mich vor ihm hinknien und mich für das Geschenk bedanken, das er mir macht damit, daß ich ihm helfen kann. Es ist unendlich schwierig, Menschen mit Demenz auf gleicher Augenhöhe zu begegnen. Es gibt viele Situationen, in denen sicher das Gegenteil die herausfordernde Situation ist. Und trotzdem bleibt es dabei, daß der Umgang mit Demenzkranken dies jedenfalls nicht aus dem Auge lassen darf.

Ich habe mit Augustin, dem afrikanischen Bischof aus dem 5. Jahrhundert, begonnen - und ich möchte mit ihm auch enden, indem ich Sie noch einmal auf das 10. Kapitel seiner confessiones, seiner Bekenntnisse hinweise. Und ihn einfach noch einmal zitiere:

„Groß ist die Macht des Gedächtnisses. Welch schauerlich Geheimnis mein Gott, welch tiefe, uferlose Fülle. Und das ist die Seele? Und das bin ich selbst? Was bin ich also mein Gott? Was bin ich für ein Wesen? Ein Leben so mannigfach und vielgestalt und völlig unermeßlich. Mein Gedächtnis - siehe, das sind Felder, Höhlen, Buchten ohne Zahl, unzählig angefüllt mit unzählbaren Dingen jeder Art, seien es Bilder wie insgesamt von den Körpern, seien es die Sachen selbst wie bei den Wissenschaften, seien es irgendwelche Begriffe oder Zeichen wie bei den

Bewegungen des Gemüts, die sich, wenn die Seele auch schon nicht mehr leidet, im Gedächtnis erhalten. Denn Gedächtnis haben Vieh und Vogel auch. Wie fänden sie sonst Nest und Lager wieder und manches andere, woran sie sich gewöhnt. Ja sie vermöchten an keinerlei Dinge sich zu gewöhnen ohne Gedächtnis. Auch über mein Gedächtnis will ich hinaus, um dich zu finden, (Gott natürlich) du wahrhaft Guter, du wahrhaft verlässliche Wonne, ja, um dich zu finden. Denn find' ich dich draußen, und nicht bei mir im Gedächtnis, so denke ich ja nicht an Dich. Und wie sollte ich dich finden können, wenn ich deiner nicht gedenk?“

Fremde Worte, viele Jahrhunderte später, aber für Augustin ist die Frage nach dem Sinn, nach dem Gedächtnis selbstverständlich eine, die über mich hinausweist. Das, was über mich hinausweist, nennt Augustin Gott. Es ist die unaufhebbare Frage für die Bewohner des 21. Jahrhunderts, ob sie etwas finden, was über sie hinausweist. Sonst können sie eigentlich - ich kann es kaum anders mir vorstellen - das Thema Demenz nur zu einer technokratischen Frage herunterwirtschaften.

Ich bedanke mich für Ihr Zuhören.