

Demenzfreundliche Städte in Deutschland – ein Überblick

© Burkhard Plemper

15.09.2014

Vortrag zur Veranstaltung „Demenzfreundliche Stadt Hamburg“ -
Eröffnung der Aktionswoche „Leben mit Demenz Hamburg 2014“

Das mir gestellte Thema „Demenzfreundliche Städte – ein Überblick“ hat vielleicht bei Ihnen die Erwartung auf ein Referat geweckt mit vielen Zahlen und Schaubildern, bunten Torten- und Balkendiagrammen. Das werde ich Ihnen nicht bieten. Stattdessen bitte ich Sie, mir zuzuhören – bei einigen Überlegungen, Eindrücken und Schlussfolgerungen.

Kurz einige **Vorbemerkungen** zu meinem Zugang zur Demenz:
In den Neunziger Jahren habe ich Filme realisiert und über die Einführung der Pflegeversicherung in Hörfunk und Fernsehen berichtet, von der Begutachtung der Antragsteller bis zur Auswirkung des Bescheids, von der Pflege in den Familien bis zur Situation in den Heimen. Daneben habe ich zahlreiche Veranstaltungen zum Thema moderiert.

Im Rahmen dieser Arbeit bin ich von einer Vertreterin der Robert-Bosch-Stiftung angesprochen worden, ob ich an einer Aktion „Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz“ mitarbeiten wolle: Siebzig Experten aus dem Bereich von Forschung und Versorgung, Pflege und Politik haben miteinander gerungen, wie wir mit dem Phänomen der Zunahme von Demenzen in der alternden Gesellschaft umgehen wollen. Ich – wenn auch nicht Experte - habe mitgemacht.

Wir haben uns folgenden Tatsachen gestellt,

- dass es Demenz gibt,
- dass wir – zumindest bei der Form, die besondere Ängste bewirkt und die wir „Alzheimer“ nennen – nicht wissen, wie sie entsteht,
- dass wir sie bei lebenden Patienten weder nachweisen können
- noch verhindern oder gar
- heilen.

Es geht im Versuch, ein besseres Leben mit Demenz zu ermöglichen, nicht darum, die irgendwie weg zu machen, sondern mit ihr zu leben. Dazu gleich mehr.

Aus dieser Aktion „Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz“ ist 2006 die *Aktion Demenz* entstanden, ebenfalls von der Bosch-Stiftung finanziert. Ich bin Mitglied des Vorstandes.

Unsere Aufgabe sehen wir darin, die *demenzfreundliche Kommune* auf den Weg zu bringen – wie auch immer die aussehen mag. *Ein* Beispiel lernen Sie nach der Mittagspause im Referat von Martin Polenz aus Arnsberg kennen. Diese Stadt im Sauerland gilt als so etwas wie ein Referenzmodell.

Wir haben für die demenzfreundliche Kommune einige **Überlegungen** angestellt:

Der amerikanische Neurologe Peter Whitehouse hat in seinem Buch „Mythos Alzheimer“ mit seiner Zunft abgerechnet und kürzlich – zehn Jahre nach Erscheinen des Buches– über unseren bisherigen Umgang mit Demenzen folgendes gesagt – ZITAT:

„Es handelte sich um eine Rhetorik, die auf der Prämisse von Alzheimer als einer verheerenden Krankheit beruht, welche einen Verlust des Selbst verursacht und vollständige Heilung erfordert. Diese Rhetorik hat zu einem kulturellen Klima der Angst und Stigmatisierung geführt und dazu beigetragen, dass Menschen mit einem kognitiven Gebrechen aus der Gesellschaft ausgesondert werden.“

ZITAT-ENDE (zit. in Dr. med. Mabuse 209, S. 28)

Finden Sie das Übertrieben?

Vor nicht allzu langer Zeit fand sich eine Beschreibung von Demenz in einer großen Deutschen Illustrierten – ZITAT - *„dass kaum mehr von einem Menschen bleibt als eine welke Hülle“* - ZITAT-ENDE („stern“ 49/2007). Wenn man es so sieht, liegt es nahe, den davon Betroffenen einen – wie man es früher nannte und derzeit diskutiert - „Erlösungstod“ zu wünschen.

Eine solche Formulierung ist kein Aufruf, zu helfen.

Sie drängt Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in die Isolation, da es niemandem zumutbar zu sein scheint, sich mit einem solchen Grauen zu befassen.

(Verharmlosung wirkt übrigens nicht minder fatal. Die logische Schlussfolgerung wäre: Mit ihren Alltags-Problemen können und sollen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen allein klar kommen. Sie können es nicht, wie Sie wissen – deshalb sind Sie ja hier.)

Einer derart abwertenden und abwehrenden Haltung will die Aktion Demenz etwas entgegensetzen.

Grundsätzliches haben wir im Jahr 2008 im *Esslinger Aufbruch* festgehalten – damals sind über vierhundert Aktive und Interessierte, so genannte Betroffene und Pflegepersonen, vor allem viele Leute aus Esslingen zum Thema Demenz miteinander ins Gespräch gekommen.

Das Wichtigste zuerst: Für uns gibt es keine „*Dementen*“!

Wir sprechen von *Menschen mit Demenz*.

Wir wollen diejenigen, die Merkmale einer Demenz zeigen, nicht auf diese Merkmale reduzieren. Das mag Ihnen selbstverständlich erscheinen, ist es aber nicht.

Hilfreich ist ein Blick in die UN-Behindertenrechtskonvention. Sie sieht in dem, was wir als „Behinderung“ bezeichnen, nicht die *Eigenschaft* eines Menschen, sondern betrachtet die *Wechselwirkung* zwischen einer Funktionseinschränkung und den Barrieren, die in der Umwelt errichtet werden.

Es genügt aber nicht, lediglich die Bezeichnung zu wechseln, aus „Dementen“ „Menschen mit Demenz“ zu machen. Wir brauchen in der Betrachtung der Demenz einen **Wertewandel!**

Messen wir den Wert eines Menschen an seinen kognitiven Fähigkeiten – wie brilliant er mit Sprache umgeht, wie schön und treffend er formuliert, wie klug seine Überlegungen sind – wie reagieren wir dann darauf, wenn er diese Fähigkeiten verliert?

Bestimmen wir den Wert eines Menschen nach seiner Leistungsfähigkeit, der Fähigkeit, etwas zu leisten und sich etwas zu leisten?

Werde ich bis ins hohe Alter so aktiv und hoffentlich attraktiv sein, wie mir die Bilder in der täglichen Werbung suggerieren?

Der Markt entwickelt sich. Als Konsument diverser Dienstleistungen bin ich gern gesehen. Aber sonst?

Die oft beschworene gesellschaftliche Solidarität könnte brüchig werden. In Zeiten, in denen die Alten wenige und in familiale Strukturen eingebettet waren, konnte man ihnen noch mit Ehrfurcht begegnen.

Sie waren respektiert und hatten ihre Rolle –
lebenserfahren, altersweise, auch verschroben und komisch.

Treten sie – wie jetzt - in größerer Zahl auf, gelten sie als Problem.
Auch wenn in Deutschland immer noch die Hälfte aller
Pflegebedürftigen allein von Angehörigen versorgt wird, sind wir dabei,
diese Sorge aus den zerfallenden Familienstrukturen auszulagern und
professionellen Helfern zu überantworten. Das kostet Geld.

Die Einen haben es und sind begehrte Kunden. Die Anderen nicht. Für
sie kommt die Allgemeinheit auf. Folglich sieht man in ihnen einen
Kostenfaktor.

Eine Zeit lang wird man sie noch gut versorgen, weil man glaubt, das
sich und ihnen schuldig zu sein.

Dann wird man schauen, wo sich etwas sparen lässt.

Schließlich wird man ihnen mit Aggressionen begegnen. Deren Formen
sind schon jetzt vielfältig. Es muss nicht direkte körperliche Gewalt sein,
die es zweifelsfrei gibt. Es genügt, jemandem die Möglichkeit zu
nehmen, so zu leben, wie er möchte und eigentlich auch kann.

In vorseilender Verzweiflung können sich die davon Betroffenen nicht
einmal mehr ein besseres Leben vorstellen und bescheiden sich mit
dem, was ihnen geboten wird.

Klar ist: Die Bemühungen um eine demenzfreundliche Kommune sind
vergeblich, wenn sie die Sozialpolitik vernachlässigen.

Wie betrachten wir das **Phänomen Demenz**, vor allem vom Typ
'**Alzheimer**'?

Es lässt sich eine Entwicklung beobachten:

Zunächst stand die Medizin im Vordergrund, der Versuch,
entsprechend den Erkenntnissen Alois' Alzheimers eine Krankheit des
Gehirns zu diagnostizieren.

Auf einer *zweiten* Ebene kam dann die soziale Perspektive hinzu: die Einsicht, dass die Einbindung in ein fürsorgliches Umfeld Einfluss auf die Entwicklung einer Demenz hat, und dass die pflegenden Angehörigen Unterstützung brauchen.

Die Schottin Mary Marshall, ehemals Professorin und Direktorin des Demenzforschungs-Zentrums an der Universität Stirling, hat eine *dritte* Ebene betont und in die Diskussion eingebracht: die *bürgerschaftliche*. Diese bürgerschaftliche Ebene ist unser Ansatz in der Aktion Demenz. Ziel ist es, das Schlagwort von der *gesellschaftlichen Teilhabe* konkret im Alltag wirksam werden zu lassen, in der demenzfreundlichen Kommune.

Fünf **Leitsätze** haben wir im November 2008 dazu im Esslinger Aufbruch formuliert:

1. Menschen mit Demenz sind Bürger!

Bislang haben wir Menschen mit Demenz vor allem als Kranke behandelt und versorgt. Das ist nicht genug. Ihnen als Bürgerinnen und Bürgern zu begegnen, fällt uns aber oftmals schwer.

2. Menschen mit Demenz gehören dazu!

Wir können und müssen viel mehr tun, dass Menschen mit Demenz und ihre Familien sich nicht zurückziehen und in die Isolation gedrängt werden.

3. Menschen mit Demenz haben Rechte!

Die Rechte von Menschen mit Demenz werden im Alltag - oft aus Fürsorglichkeit - eingeschränkt. Achten wir darauf, dass sie weiterhin können, was ihnen möglich ist.

4. Menschen mit Demenz gehen uns alle an!

Wie wir im Alter leben, wie wir pflegen und betreuen, ob wir die Verantwortung teilen und unser soziales Miteinander neu beleben - das ist die Angelegenheit *Aller* in dieser Gesellschaft: der Jungen und Alten, der Politik und Verwaltung, der Kunst und Kultur, der pflegenden Angehörigen und beruflich Pflegenden, der Kirchen, Unternehmen, Gewerkschaften, des Sports und aller anderen bürgerschaftlich engagierten Menschen.

5. Menschen mit Demenz brauchen unsere Phantasie!

Wir wollen ein Gemeinwesen, in dem Alle Verantwortung füreinander tragen. Dafür werden wir eingefahrene Wege verlassen müssen.

Es klingt banal: Menschen mit Demenz sind und bleiben Bürgerinnen und Bürger. Aber irgendwie sind die doch anders, seltsam, zeigen ein Verhalten, das Fachleute „herausfordernd“ nennen. Vielleicht sind die sogar gefährlich, mag sich mancher fragen.

Deshalb ist es wichtig, dass wir für Demenz **sensibilisieren** und **wissen**, wie wir auf Menschen mit Demenz reagieren können. Besonders diejenigen, die Entscheidungen treffen müssen, wenn jemand offensichtlich „neben der Spur“ ist:

Der KassiererIn im Supermarkt muss klar sein, dass sie keinen notorischen alten Ladendieb vor sich hat, sondern jemanden, der damit überfordert ist, eine Ware auszusuchen und, bevor er geht, an der Kasse zu bezahlen,.

Der Bank-Angestellten sollte auffallen, dass ein alter Mensch wiederholt größere Summen Bargeld davon trägt.

Der Busfahrer muss wissen, dass er nachts an der Endhaltestelle eine leicht bekleidete alte Dame nicht ins Dunkel ziehen lässt, sondern Hilfe zu holen hat.

Die – in solchen Fällen meist herbeigerufenen - Polizisten müssen darauf vorbereitet sein, einen verwirrten Menschen anzusprechen und - in einer vielleicht eskalierenden Situation - zu beruhigen.

Ich muss nicht extra betonen, dass auch Menschen mit einem vielleicht als sonderbar empfundenen Verhalten **Rechte** haben, die zu beachten und zu wahren unsere Aufgabe ist.

In den demenzfreundlichen Kommunen finden also eine Sensibilisierung und ein Wissenstransfer statt, keine Verharmlosung, erst recht keine Romantisierung, aber eine Ent-Dämonisierung der Demenz:

Bei den Kindern fängt es an, schon in Kindergärten, in den Schulen lernen sie, dass manche Menschen anders, irgendwie komisch sind. Es mag seltsam sein, dass ein alter Mann die Schuhe in den Kühlschrank stellt, aber nicht bedrohlich. Ein bisschen peinlich ist es schon, wenn's der eigene Großvater ist, aber das Verstehen fördert das Verständnis. Dieser Großvater **gehört** genauso **dazu** wie seine Kinder und Enkel, die mitunter völlig genervt von ihm sind.

Menschen mit Demenz müssen vor allem erst einmal **gehört** werden. Noch sind es wenige, die sich selbstbewusst zu Wort melden. In einer frühen Phase schlägt es ihnen zwar mitunter die Sprache, sie fühlen aber genau, ob ihr Gegenüber mit echtem Interesse oder mit Misstrauen und Ablehnung reagiert. Sie kennen die Forderung in der Auseinandersetzung mit Behinderung „Nichts über uns ohne uns!“

Es mag mühsam sein, ihnen zuzuhören. Aber ihre Würde zu wahren, bedeutet, sie ernst zu nehmen. Ernst in dem, was sie wollen, und dem,

was sie nicht wollen. Ermuntern wir sie, auf dass es mehr werden, die sich trauen, mit ihrer Demenz offen umzugehen!

Wenn wir wollen, dass Menschen mit Demenz dazugehören, können wir sie nicht aus unserem Alltag verbannen!

In der demenzfreundlichen Kommune geht jemand, der die Orientierung verloren hat, selbstverständlich weiterhin mit anderen Radfahrern auf Tour – er muss ja nicht wie früher vorneweg fahren.

Die Sänger im Kirchenchor halten es aus, dass ihre in die Jahre gekommene Sopranistin immer wieder das Halleluja singen will, auch wenn 'was ganz Anderes dran ist. Sie erklären es ihr geduldig.

Und – das berichtet ein Münchner Unternehmer mit inzwischen fortgeschrittener Demenz: Die Verkäuferin im Laden an der Ecke macht sich eine Notiz, wenn er zum dritten Mal an einem Vormittag kommt, weil noch irgend etwas fehlt und er auch noch zu bezahlen vergisst. Das Geld bekommt sie dann von seiner Frau oder seinen Kindern. Das hat er – ER! – mit der Verkäuferin so ausgehandelt, in einem Moment, in dem er das noch konnte.

In der demenzfreundlichen Kommune kommt es auf die **Nachbarschaft** an. Ein Mann berichtete auf einer Veranstaltung hier in Hamburg von seiner Mutter: Sie lebt allein, läuft durchs Viertel, verliert den Überblick, schafft es aber immer wieder zur Pizza-Bäckerei drei Straßen weiter. Die Bäcker kennen sie, bieten ihr einen Stuhl an und eine kleine Ecke noch dampfender Pizza und setzen sie, wenn sie mit ihrem Lieferwagen zum nächsten Kunden aufbrechen, vor ihrer Haustür ab. Das ist gelebte Nachbarschaft. Sich um die alte Dame zu kümmern, ist nicht allein Sache des Sohnes, der zuständigen Dienste oder hilfreicher Sozialarbeiter.

Reimer Gronemeyer, Vorsitzender der *Aktion Demenz*, sieht in solch kleinen Beispielen die Chance, die „wärmenden Dimensionen unserer Gesellschaft“ neu zu entdecken.

Das ist etwas ganz Anderes als die Bürger aufzufordern, aktiv zu werden, um die Ausgaben der Sozialen Sicherungssysteme und der Kommunen zu reduzieren; es ist Ausdruck der viel beschworenen **Zivilgesellschaft**.

Diese Zivilgesellschaft braucht Strukturen. Sie zu schaffen ist Aufgabe der Kommunen, der Politik. Wie auf anderen Feldern auch müssen die Profis das zivilgesellschaftliche Engagement ermöglichen, es koordinieren, die erforderlichen Kenntnisse vermitteln und mit Rat und Hilfe bereit stehen, wenn die Bürger an ihre Grenzen stoßen.

Sicherlich unterschreibt jeder Bürgermeister den Satz „Auch Menschen mit Demenz haben eine Würde“. Das muss ganz praktische Konsequenzen haben. Etwa die Einrichtung einer Koordinationsstelle in der Stadtverwaltung, die das alles möglich macht.

Dazu hören Sie gleich mehr von Martin Polenz aus Arnshausen.

Vielleicht finden Sie es sinnvoller, die alte Dame mit der Vorliebe für frische Pizza nicht allein aus dem Haus gehen zu lassen, weil sie sich regelmäßig verläuft. Wir neigen dazu, aus reiner Fürsorglichkeit Menschen mit Demenz nicht das tun zu lassen, was sie noch können. Was machen Sie dann mit dem Bewegungsdrang dieser Frau? Dämpfen? Einschränken? Fragen, auf die Experten im Laufe dieser Aktionswoche eingehen werden.

Ein anderes Beispiel: Ein Mann Mitte sechzig, seit zwei Jahren lebt er mit der Diagnose Demenz, ist genervt: Er fährt gern Rad, auch allein, immer in dem Stadtteil, den er von Kindesbeinen an kennt. Seine Frau hat Angst, er könne sich verfahren. Für ihn ist das kein Problem, er hat einen Zettel mit Adresse und Telefonnummer in der Tasche. Immer. Natürlich ist Radfahren gefährlich. Das ist ihm klar. Er weiß, dass er genauso verunglücken kann wie jeder Andere auch. Er will es trotzdem.

Es ist sein **Recht** und es erfordert einen Prozess des Aushandelns.
Jeden Tag aufs Neue.

Es ist schlimmer, jemanden aus Angst, es oder sie könne sich verirren,
nicht mehr vor die Tür zu lassen, als Vorsorge für den Fall zu treffen,
dass es passiert.

Wir sind der Meinung „Menschen mit Demenz brauchen unsere
Phantasie. Die beweisen die Bürgerinnen und Bürger in den
Kommunen, die demenzfreundlich werden sollen:

Von den – schon erwähnten – Mitarbeitern in Supermärkten,
Verkehrsbetrieben bis hin zur Polizei,
von Sportvereinen bis zu Kirchengemeinden,
von Museen bis zu Theatern. Die öffnen ihre Türen auch für Menschen,
denen das vielleicht einmal angelesene Wissen abhanden gekommen
ist. Sie können aber immer noch fühlen und staunen.

Auf der Seite www.demenzfreundliche-kommunen.de finden Sie
zahlreiche Beispiele.

Vielleicht sind Sie jetzt der Meinung, mein Bild von Demenz entspreche
nicht dem, was Sie tagtäglich erleben: Den Belastungen, aber auch
glücklichen Momenten in einer Phase weit fortgeschrittener Demenz,
einer Phase, in der die **Pflege** des umsorgten Angehörigen im
Vordergrund steht.

Die Grundsätze, dass Menschen mit Demenz Bürger sind und bleiben,
mit Rechten, die wir zu wahren haben, die uns ALLE angehen und die
wir nicht einfach mit Hilfe einer Pflege-Industrie entsorgen können,
gelten auch in diesem Stadium. Auch darum wird es in dieser Woche
noch gehen. Denken Sie etwa an die Ideen des Hamburger Psychiatrie-
Professors Klaus Dörner.

Mit der Aktion Demenz wollen wir einen Anstoß geben. Wir wollen verhindern, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sich zurückziehen – aus Scham – und dass sie isoliert werden – aus Angst und Unwissenheit.

Derzeit läuft die dritte Runde eines von uns initiierten und durchgeführten Förderprogramms der Robert-Bosch-Stiftung: Über eine Million Euro sind in Summen bis Fünfzehntausend Euro 78 Initiativen zur Verfügung gestellt worden.

Dieses Geld hat ihnen geholfen, ihre Ideen in die Tat umzusetzen. Diese Ideen sollten neu sein, das Denken in althergebrachten Strukturen überwinden, nicht die Versorgung verbessern, sondern Teilhabe ermöglichen. Ganz konkret.

Neue Partner finden sich, raufen sich mit ihren gegensätzlichen Ansichten zusammen, wie denn ihre Kommune demenzfreundlich werden könnte.

Die Aktion Demenz verleiht keine Plakette, die ein stolzer Bürgermeister an die Rathaustür schrauben könnte. Wir führen keine Audits durch anhand einer Checkliste und liefern keine Rezepte.

Aber wir stehen bereit, den Austausch zu ermöglichen, Anregungen zu geben, an guten Beispielen und vor allem fehlgeschlagenen Versuchen zu lernen.

Dabei gehen wir den Vertreterinnen und Vertretern von Politik und Verwaltung, Gesundheits- und Versorgungswirtschaft bisweilen auf die Nerven.

Eine Bemerkung zum Schluss:

Der erwähnte Radfahrer, Mitte sechzig, der den Verlust seiner Fähigkeiten und die Einschränkungen schmerzlich spürt, hat mir in einem Interview seinen Wunsch für die Zukunft genannt:

„Noch ein schönes Leben haben.“

Tun wir 'was dafür, es zu ermöglichen!