Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift

Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz

Band: 87 (2016)

Heft: 5: Inklusion bei Demenz : Teilhabe am Leben auch mit Einschränkungen

Artikel: Wie werden Menschen mit Demenz im Jahr 2030 leben und versorgt sein? : Szenarien für eine demenzfreundliche Gesellschaft

Autor: Tremp, Urs / Schmieder, Michael

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-804172

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Wie werden Menschen mit Demenz im Jahr 2030 leben und versorgt sein?

Szenarien für eine demenzfreundliche Gesellschaft

Wie lebt unsere Gesellschaft mit immer mehr Menschen mit demenziellen Erkrankungen? Fachleute haben Szenarien für das Jahr 2030 entworfen. Ihr Aufruf: Jetzt schon Massnahmen ergreifen, damit wir die Zukunft meistern.

Von Urs Tremp

Wie sah ein Heim für Menschen mit einer Demenzkrankheit vor 35 Jahren aus? «Es war grauenhaft», sagt Ulrich Otto. Der heutige Sozialgerontologe und Leiter Forschung des Think Tanks Careum (Weiterbildungsinstitution im Gesundheitswesen) hat 1980 in Deutschland Zivildienst in einem Pflegeheim geleistet. «18 Monate war ich als Hilfspfleger in der geschlossenen Abteilung für Demenzkranke tätig – eine Wegsperr-Abteilung der fürchterlichsten Sorte.»

35 Jahre später ist ganz in der Nähe des damaligen Heims seine Mutter in eine Pflegeeinrichtung eingezogen. «Ein modernes Heim. In keiner Art mehr zu vergleichen mit damals.» Für Ulrich Otto ist diese Erfahrung Beleg dafür, dass sich innert vergleichsweise kurzer Zeit vieles stark verändern kann.

Dass sich bis zum Jahr 2030 noch einmal vieles zum Besseren entwickeln wird, dafür allerdings kann der Sozialgerontologe nicht die Hand ins Feuer legen. «Ich kann keine Prognosen machen; was ich skizzieren kann, sind Szenarien.»

«Es muss gelingen, Demenz zu einem normalen Thema des Zusammenlebens zu machen.»

Fünf grosse Einflussfelder

Die Szenarien basieren ganz wesentlich auf den Forschungen und Erkenntnissen von H.C. Vollmar, die dieser im Jahr 2014 in einem Buch zusammengefasst hat: «Leben mit Demenz im Jahr 2030». Die zentrale Frage: Von welchen Faktoren ist abhängig, wie Menschen mit demenziellen Erkrankungen im Jahr 2030 leben und versorgt werden?

Vollmar macht fünf Einflussfelder aus:

- Entwicklung von Forschung und Technologie
- Politische und juristische Rahmenbedingungen
- Finanzielle Rahmenbedingungen (für das Gesundheitswesen)
- Entwicklung von Gesellschaft, Ethik und Werten
- Medizinische Versorgung und Pflege.

Die Einflussfelder, sagt Vollmar, hängen zusammen. Man müsse, um das Ziel zu erreichen, in einer guten, vielleicht gar inkludierenden Weise mit immer mehr Demenzerkrankten zusammenleben, an allen Stellen schrauben und die jeweils besten Optionen wählen.

In den einzelnen Einflussfeldern sind unterschiedliche Entwicklungen denk- und vorstellbar. Ulrich Otto: «In den Feldern verstecken sich viele Einzelthemen.» Diese Einzelthemen wiederum können sich in den nächsten 15 Jahren verändern, können ein anderes Gewicht bekommen oder können verschwinden. «Was genau passieren wird, wissen wir nicht», sagt Otto. Aber man könne Wahrscheinlichkeiten ausmachen und schliesslich aus all den Wahrscheinlichkeiten Szenarien entwerfen.

Das mag theoretisch tönen. Aber Ulrich Otto illustriert die Theorie an einem Beispiel – im Einflussfeld «Gesellschaft, Ethik und Werte»: «Wenn heute in den Medien von Demenzkrankheiten und dem künftigen Pflegebedarf die Rede ist, dann beherrschen Ausdrücke wie ‹Pflegelast› oder ‹Demenzlawine› die Schlagzeilen. Wenn es uns gelingt, die Demenz und ihre Herausforderungen zu einem normalen und auf der Tagesordnung stehenden Thema des Zusammenlebens zu machen, wird in

der Grundeinstellung der Menschen vieles anders laufen, als wenn wir es als dauernde Bedrohung darstellen.»
Aus vielen derartigen möglichen, wahrscheinlichen oder weniger wahrscheinlichen Verläufen entstehen die Szenarien. «Man kann schliesslich», sagt Otto, «Szenarien aufzeigen, wie das gesellschaftliche Zusammenleben, wie das Leben der Betroffenen, der Menschen im Gemeinwesen, also der Mitbewohner im Quartier oder im Dorf, aussehen könnte.»

Erkenntnisse müssen gewonnen und umgesetzt werden

Ob Betroffene im Jahr 2030 in einem demenzfreundlichen Umfeld leben können, hängt etwa auch von der Demenzforschung ab: «Man forscht darüber, wie eine Zukunft geschaffen sein kann, in der Menschen mit Demenz gut in Gemeinschaft mit anderen Menschen zusammenleben können. Man kommt zu Erkenntnissen. Bei der Umsetzung aber befinden wir uns mit einem Mal auf dem Feld voller politischer und juristischer Regulierungen. Schliesslich stehen wir vor der Frage: Welche Spielräume haben wir – auch wir als Fachkräfte –, mitzuwirken an einem demenzfreundlichen Zusammenleben in der Gesellschaft?»

«Welche Spielräume haben wir, an einer demenzfreundlichen Gesellschaft mitzuwirken?»

Ulrich Otto zeigt am Beispiel des Wohnangebots, wie dieses einer demenzfreundlichen oder einer weniger demenzfreundlichen Gesellschaft förderlich sein kann:

- Es gibt ein Angebot an vielfältigen Wohnformen in ausreichender Zahl. Das ist eine wünschbare Entwicklung.
- Es gibt ein Angebot an vielfältigen Wohnformen, aber nur als kleine Projekte. Zudem sind sie ungleichmässig verteilt. Das Angebot ist nicht ausreichend.
- Das Angebot beschränkt sich auf wenige Wohnformen; flächendeckend zwar, aber unterschiedliche Varianten gibt es nicht. Das Angebot ist unbefriedigend.

Ähnlich lassen sich im Einflussfeld Forschung und Technik verschiedene Entwicklungen vorstellen, die jeweils weitere Fragen nach sich ziehen:

- **Optimistische Variante:** Demenz lässt sich behandeln oder heilen. Medikamente sind erschwinglich.
- **Mitteloptimistische Variante:** Prävention kann Zahl der Erkrankungen vor allem von Frühbetroffenen eindämmen. Frage, die sich daraus ergibt: Wie kann Prävention wirksam umgesetzt werden?
- **Wenig optimistische Variante:** Demenzielle Krankheiten können weder behandelt noch geheilt oder präventiv verhindert werden. Immerhin macht moderne Computertechnologie (GPS, intelligente Hausroboter, elektronische Überwachung etc.) ein längeres selbstständiges Leben möglich. Die Frage, die sich stellt: Wer kann sich solche Technologie leisten – alle oder nur gut betuchte Betroffene?

Fünf mögliche Szenarien

So liessen sich, sagt Otto, alle Möglichkeiten durchspielen und Szenarien entwerfen. Er selbst kommt – wiederum auf der >>

Sogenannter Grossraumwagen der SBB im Jahr 1952: Menschen mit Demenz separiert oder gemeinsam mit allen anderen durch die Welt fahren lassen?

Ein kritischer Einwand gegen die Inklusion als Lösung für alle Probleme

Inklusion kann auch überfordern

Inklusion ist nicht per se gut. Doch es ist nicht einfach, dazu kritische Anmerkungen zu machen. Denn berichtet wird zumeist von gelungenen Beispielen. Es gibt aber ebenso die anderen – und die sind nicht selten.

Von Michael Schmieder*

Um es klarzustellen: Auch ich bin der festen Überzeugung, dass es Ansätze braucht, Menschen mit Demenz teilhaben zu lassen, ja, dass wir sie teilhaben lassen müssen an unserem Alltag. Aber ich bin auch überzeugt, dass es Sensibilität braucht, um den Begriff der Inklusion mit gutem Leben zu füllen. Nur dürfen wir nicht einfach davon ausgehen, dass Inklusion per se gut ist und immer und überall stattfinden muss.

So will ich zuerst festhalten, dass es ganz wesentliche Unterschiede gibt zwischen Inklusion und Integration. Das Konzept der Integration nimmt bewusst Unterschiede wahr und verlangt vom Einzelnen, dass er sich an das Mehrheitssystem anpasst, um ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft zu sein. Das Konzept der Inklusion aber ist eine Gesellschaft, in der jeder Mensch gleichberechtigt und selbstbestimmt an dieser teilhaben kann – unabhängig von eventuellen Behinderungen oder sonstigen individuellen Merkmalen. In der inklusiven Gesellschaft gibt es keine definierte Normalität. Normal ist allein die Tatsache, dass Unterschiede vorhanden sind. Daraus ergibt sich für die Gesellschaft die Aufgabe, in allen Lebensbereichen Strukturen zu schaffen, die es allen ermöglichen, sich barrierefrei darin zu bewegen.

Für eine Gesellschaft stellt die Inklusion also einen weitaus höheren Anspruch dar als die Integration. Unter Integration wird ja «sich eingliedern» verstanden. Das Fremde wird nicht zur Normalität, sondern soll letztlich in der Mehrheitsgesellschaft aufgehen. Wenn nun aber die Inklusion erklärt, dass es keine definierte Normalität gibt, sondern alles normal ist, wird niemand gezwungen, sich einer wie immer auch definierten Normalität anzupassen.

Aber: Können wir ohne definierte Normalität und den damit verbundenen Regeln überhaupt als Gesellschaft überleben? Sind Normen nicht zwingend notwendig? Kann man beanspruchen, dass das normlose Verhalten von Menschen mit Demenz, die sich nicht an Regeln halten können, Teil einer Inklusionsnorm ist? Und hört die Inklusion dann auf, wenn der Mensch mit Demenz seine Normen durchsetzt? Dann würde die demenzielle Norm zur allgemeinen Norm erhoben werden. Wer inkludiert dann wen?

Menschen mit Demenz zur Teilhabe zu treiben, hat auch etwas Perfides, Abstossendes. Denn was geschieht? Alle Demenzkranken werden inkludiert, ob sie wollen oder nicht, Hauptsache, sie gehören nun dazu – und wir sind solidarisch. Die Lehrer und Heilpädagogen können ein Lied singen von der oftmals aufgezwungenen Inklusion in den Schulklassen, von der Zunahme sozial auffälliger Kinder und was diese in den Schulklassen auslösen können.

Ich bin sehr dafür, dass Menschen zusammenkommen, dass sie integriert sind. Aber ich wehre mich dagegen, dass eine bestimmte Krankheitsdiagnose als Entscheidungsgrundlage dafür dient, ob Menschen zur Teilhabe zugelassen sind respektive ob eine solche Diagnose überhaupt ein Kriterium für irgendetwas sein darf. Etwas ausführlicher und konkreter: Wenn die kognitiven Fähigkeiten schwinden, kommt irgendwann der Zeitpunkt, da es nicht mehr möglich scheint, zur Teilhabe einen überlegten Entscheid zu treffen. Es entstehen andere Kriterien, die uns anderen aber oft verschlossen bleiben. Es lässt sich oft mehr Offenheit beobachten, weniger Hemmungen, weniger normiertes Verhalten. Diese Normverschiebungen kommen langsam und können auch Zeichen dafür sein, dass eine konstante Überforderung vorliegt. Diese Zeichen gilt es zu erkennen und frühzeitig Konsequenzen daraus zu ziehen.

Hätte ich Kontakt zu diesem Menschen auch ohne dessen inklusionsfördernde Behinderung?

Er spürt die Überforderung, weiss sie aber nicht

Dabei sein ist alles, verlangt die Inklusion. Ja, aber nur, wenn niemand davon überfordert ist. Andernfalls ist Inklusion für jeden eine Tortur: Was soll ich hier, ich verstehe nur Bahnhof …? Das ist nicht meine Welt, was habe ich nur getan …? Das sind Fragen, die sich ein Mensch mit Demenz stellen würde, wenn er könnte. Er kann nicht, aber das bedeutet nicht, dass er diese Fragen nicht haben würde. Er spürt seine Überforderung, aber er weiss es nicht – das ist das Dilemma.

In der Sonnweid veranstalten wir regelmässig Sommerkonzerte – für Bewohner und die Angehörigen. Einmal wurde ich gefragt, warum wir nicht die Bevölkerung einladen zu diesen Anlässen. Das wäre ein Akt der Inklusion. Das hat mich darüber nachdenken lassen: Wollen Menschen mit Demenz in der Sonnweid, dass irgendjemand von aussen dazukommt? Meine Beobachtung: Es ist ihnen entweder egal, weil es keinen Wert für sie bedeutet, oder aber sie stören sich daran, weil sie keinen Zusammenhang zwischen

* **Michael Schmieder,** 61, war langjähriger Leiter der Sonnweid in Wetzikon ZH, einer der führenden Demenz-Einrichtungen in der Schweiz.

sich selber und den Besuchern herstellen können. Wollen die Angehörigen diese Art von Inklusion? Sie wollen sie meist nicht, auch weil sie sich nicht mit wildfremden «Demenzgaffern» auseinandersetzen wollen. Sie möchten das Dasein so erleben, dass möglichst wenig Stress entsteht – für alle Beteiligten. Aber will vielleicht das Heim diese Inklusion? Will man zeigen, wie gut man das macht? Das ist nicht die Aufgabe der Institutionen.

Menschen mit Demenz brauchen keine Öffentlichkeit

Bewusstsein für Menschen mit demenziellen Erkrankungen und echte Auseinandersetzung mit ihnen lassen sich in den Köpfen entwickeln, ohne dass man diese Menschen dafür öffentlich macht. Da gibt es andere Wege. Die kulturelle Teilhabe zu Beginn einer Erkrankung kann durchaus sinnvoll sein. Aber es muss auch geklärt sein, wie lange jemand Teilhabe leben kann. Ist es tatsächlich gut, wenn im Kunsthaus vor einem Bild jemand dauernd das Gleiche sagt, alle anderen aber nerven sich daran? Inklusion so lange du nicht störst, ist eben eine fragwürdige Inklusion; Inklusion, auch wenn du störst, ist aber nicht weniger fragwürdig. Inklusion, so lange du gar keine Inklusion brauchst, ist keine Inklusion, sondern ein ganzes Stück Normalität.

Inklusion so lange du nicht störst, ist eben eine fragwürdige Inklusion.

Den Begriff «Inklusion» nur defensiv brauchen

Letztlich stellt der Begriff «Inklusion von Menschen mit Demenz» eben genau das in den Vordergrund, was er zu verhindern wünscht: eine Sonderrolle aufgrund einer Diagnose. Und nur die Diagnose sorgt dafür, dass aus der normalen Teilhabe eine spezielle Teilhabe werden muss. Wenn er keine Demenz hätte, würde er nicht inkludiert werden. Die Inklusion ist diagnoseabhängig. Dazu ist nicht zu gratulieren. Ich plädiere dafür, den Begriff der Inklusion nur sehr defensiv zu gebrauchen. Ich plädiere für eine Inklusion, die Menschen immer brauchen – ob mit oder ohne Demenz: Das Zauberwort heisst Beziehung. Niemand ist gerne allein auf dieser Welt. Jeder möchte, dass ihn jemand liebt, und jeder Mensch will mit seinen bestehenden Möglichkeiten angenommen sein. Aber niemand will inkludiert werden, weil er eine Demenz hat. Aber jeder will ein Mitglied einer Gesellschaft sein, in der er angenommen und nicht überfordert ist. Bieten wir doch das den Menschen um uns herum an, ob jemand oder ich selber dann Träger einer Diagnose bin, spielt dabei keine Rolle. Keinen Inklusionsansatz zu brauchen, ist wohl die beste Inklusion, die es geben kann. ●

Grundlage der Forschungen von H.C. Vollmar – zu fünf Szenarien, wie im Jahr 2030 eine Gesellschaft mit immer mehr demenzkranken Menschen umgeht könnte:

- **Zusammenbruch der Versorgungsstrukturen.** Ulrich Otto: «Dieses Szenario ist nicht ganz ausgeschlossen. Darum müssen wir schon jetzt beginnen, die Faktoren aufzuhalten, die ein Scheitern begünstigen. Zum Beispiel ist die Bevölkerungsentwicklung steuerbar. Daraus ergibt sich die Zahl Demenzkranker pro Einwohner. Auch ist politisch beeinflussbar, dass nicht bei Forschung und Prävention gespart wird.»
- **Verwahrung von Demenzkranken.** Otto: «Auch kein ganz unwahrscheinliches Szenario. Die betroffenen Menschen werden so wenig störend wie möglich irgendwo unter- und weggebracht – vielleicht unter Zuhilfenahme der Technik. Das kann helfen, Kosten zu sparen. Fachkräftemangel wird mit wenig qualifiziertem Personal kompensiert. Weil Menschen mit Demenz in diesem Szenario nicht öffentlich präsent sind, passiert in der Gesellschaft nichts: Demenz wird auch im Bewusstsein weggeschlossen.»
- **Gut gemeint, schlecht gemacht.** Otto: «Ein Szenario, das nicht unwahrscheinlich ist. Es gibt viele Angebote, die aber kaum koordiniert sind. Das ist schlecht fürs Ganze, weil es kein einheitliches Fundament gibt. Die Personalfrage, eine flächendeckende integrierte Versorgung, eine starke Finanzierungsstruktur oder differenzierte Wohnangebote sind kaum zu verwirklichen. Aber in der föderalistischen Schweiz ist diese Entwicklung recht wahrscheinlich.»
- **Demenz vermeiden.** Otto: «Ich sage diesem Szenario die ‹forschungsverliebte› Variante. Es basiert auf der Idee, dass Forschung, Früherkennung, Prävention und Steuerung durch die Krankenversicherungen Demenz verhindern oder frühzeitig so steuern können, dass die Belastung für das Pflegesystem weniger stark ist. Eine wichtige Frage wird ausgeklammert: Wie geht unsere Gesellschaft um mit Menschen mit Demenz?»
- **Demenz meistern.** Otto: «In diesem Szenario wird manches richtig gemacht. Forschung wird gefördert und umgesetzt. Es gibt bedürfnisorientierte Angebote und Umsetzungen in Medizin und Pflege, aber auch seitens der Architektur und der Stadtplanungen. Kooperation zwischen allen Stellen ist eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen dieses Szenarios. Das Verständnis von Demenz als einer normalen Erkrankung unter vielen anderen setzt sich durch.»

«Ein Umdenken in allen Einflussfeldern braucht mehr als die Demenzstrategie.»

Ulrich Otto weiss, dass vieles in die falsche Richtung laufen kann. Darum appelliert er an alle, das öffentliche Bewusstsein für die Demenzkrankheiten zu stärken, die sozialen und geografischen Ungleichheiten auszugleichen. «Ein Umdenken in allen fünf Einflussfeldern braucht noch einiges mehr als die grundsätzlich richtige und gute Demenzstrategie.» Die Kernfrage ändere sich in den nächsten Jahren nicht: Wie können wir demenzfreundliche Räume in unserer Gesellschaft schaffen, die es Menschen mit Demenz ermöglichen, bedeutungsvolle Beziehungen innerhalb geschützter sozialer Netzwerke einzugehen? ●