

# Die Wahrheit über ein Leben mit Demenz – ein Plädoyer für Normalität

Der Fall des Suizids von Gunter Sachs hat ein weiteres Mal die Frage nach der Lebensqualität demenzkranker Menschen in die Schlagzeilen gebracht. In der öffentlichen Debatte stehen sich dabei meist zwei Positionen gegenüber, die je eine ganz unterschiedliche Beurteilung der «wahren» Lebenssituation der Betroffenen beinhalten. Aber kann es die eine Wahrheit überhaupt geben?



**Prof. Dr. Stefanie Becker**  
Leiterin Forschungsschwerpunkt  
«Alter, Alterspolitik und Generationenbeziehungen»  
stefanie.becker@bfh.ch

Eigentlich ist es nichts Neues mehr: Es gibt heute bereits mehr als 125 000 demenzkranke Menschen in der Schweiz und die Tendenz ist steigend (Quelle: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium). Damit ist eine immense Herausforderung für unsere Gesellschaft und den Einzelnen verbunden, die bereits seit über 20 Jahren intensiv beschrieben und beforscht wird. Dennoch sind Demenzen, vor allem die Alzheimer-Demenz als häufigste und bekannteste Form, zurzeit wieder ein hochaktuelles Thema in den Medien. Dies nicht zuletzt durch den Suizid des Prominenten Gunter Sachs Anfang Mai diesen Jahres, der gemäss seinem Abschiedsbrief meinte, «an der ausweglosen Krankheit A. zu erkranken.»

## Salonfähig durch Mediendarstellung

«DIE ZEIT» titelte als Reaktion auf dieses Ereignis in ihrer 20. Ausgabe «Damit die Würde bleibt» und «Die Angst vor Alzheimer», die Sendung Nachtcafé lief am 4. Februar 2011 zum Thema «Horror Demenz» und wurde aus gegebenem Anlass am 3. Juni wiederholt, die «Berner Zeitung» philosophierte am 11. Juni über eine «Lizenz zum Vertrotteln» als Mittel zu würdevollem Altern. Auch Erfahrungsberichte von Betroffenen wie der Australierin Christine Byrden («Mein Tanz mit der Demenz») oder Angehörigen von Demenzkranken wie jener des preisgekrönten Schriftstellers Arno Geiger («Der alte König in seinem Exil») werden in Zeitungen, Interviews oder auch Kinofilmen zum öffentlichen Diskussionsthema.

Die Darstellung in den Medien stellt in diesem Zusammenhang einen beachtenswerten gesellschaftlichen Beitrag dar, dem es zu verdanken ist, dass Demenzerkrankungen kein komplettes Tabu-Thema mehr sind, zumindest was den öffentlichen Diskurs betrifft. Trotz dieser grundsätzlich begrüssenswerten Entwicklung muss kritisch gefragt werden, welche gesellschaftlichen Bilder von Demenzerkrankungen in diesen Darstellungen vermittelt, verfestigt oder (in wohlmeinender Weise) auch überzeichnet werden.

## Horror oder Hero?

In der öffentlichen Debatte stehen sich meist zwei polarisierende Meinungen gegenüber: Die Darstellungen schwanken von Katastrophen-Szenarien bis hin zu beschönigender Heroisierung Erkrankter oder ihrer Angehörigen. Beide Positionen nehmen für sich in Anspruch, die «wahre» Perspektive auf ein Leben mit der Diagnose Demenz einzunehmen. Aber weder das eine noch das andere Extrem kann den Betroffenen selbst, ihren Angehörigen oder denjenigen, die professionell in der Betreuung Demenzkranker engagiert sind, zu mehr Akzeptanz verhelfen. Auch wird damit ein angemessener Umgang mit den Veränderungen, die diese Erkrankung bedeutet, kaum möglich werden. Es stellt sich Frage, ob es die eine Wahrheit über ein Leben mit Demenz überhaupt geben kann?

Ein Teil einer Wahrheit liegt dabei sicherlich – wie bei allen kontroversen Diskussionen – am ehesten in der Mitte. Und wie liesse sich diese Mitte treffender beschreiben als mit «normal» bzw. «Selbstverständlichkeit». Diese Haltung des «normalen Umgangs», die in der Beschäftigung mit anderen, ebenfalls irreversiblen Erkrankungen (wie z.B. Sehbehinderungen im Alter) bereits alltäglich ist, setzt jedoch einen grundsätzlichen Perspektivenwechsel im Verständnis von Demenzen voraus.

## Normalität als Haltung

Ein Prinzip der «Normalität», angewendet auf Demenzerkrankungen, bietet die

Chance zur Normalisierung im Umgang mit dieser Erkrankung. Sie würde so keinen segregationsfördernden Diskurs mehr anregen, weil es eben krankheitsbedingt normal ist, dass das Kurzzeitgedächtnis nachlässt oder dass auch Angst und Trauer auftauchen und von Zeit zu Zeit die Überhand gewinnen. In der Folge würde zunehmend ein «normaler», sprich selbstverständlicher Umgang im Alltag mit den Betroffenen befördert. Dies wiederum würde die Entwicklung von Konzepten ermöglichen, die ein Leben mit Demenz als eine mögliche Existenzform des Alters unter vielen anderen betrachten.

Ein solches Verständnis liegt den Forschungskonzepten des Arbeitsschwerpunktes «Alter» sowie den Weiterbildungsangeboten der Berner Fachhochschule zugrunde. Hier wollen wir einen konkreten Beitrag zur Normalisierung im Umgang mit Demenz und damit zu einer selbstverständlichen Integration der Betroffenen in unsere Gesellschaft leisten. ■

## Demenz UND Lebensqualität? – Selbstverständlich!

Ungefähr zwei Drittel aller Demenzerkrankungen sind Demenzen vom Alzheimer-Typ (DAT). Noch immer zählt die Demenz zu den am meisten gefürchteten Erkrankungen unserer Gesellschaft. Diese Angst wird in grossen Teilen durch die einseitige Berichterstattung sowie die Unsicherheit und Unkenntnis im Umgang mit den Betroffenen geschürt. Auch der Mangel an Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige trägt zum «Horror-Bild» der Erkrankung bei.

Mittels Forschung und Weiterbildung trägt der Fachbereich Soziale Arbeit zu einem differenzierteren Verständnis der Krankheit bei. Weitere Informationen ab Seite 71, unter [www.gerontologie.bfh.ch](http://www.gerontologie.bfh.ch) und auf der persönlichen Website von Prof. Dr. Stefanie Becker, [www.soziale-arbeit.bfh.ch/becker](http://www.soziale-arbeit.bfh.ch/becker).