

Demenz und Teilhabe

Prof. Dr. habil. Thomas Klie
Freiburg/Berlin/Tutzing

18.07.2019
Nürnberg

1. Teilhabe

- Das dem Menschen subjektiv elementar bedeutsame an gesellschaftlicher Teilhabe ermöglichen
- Auch für Menschen mit Demenz



7. Kongress DAzG 20.10.2012 Hanau

Teilhabe an



- Am Arbeitsleben
 - Am politischen Leben
 - Am Verkehr
 - Am Konsum
 - Am kulturellen Leben
 - Am gesellschaftlichen Leben
 - Am Leben der Familie
 - Am religiösen Leben
-
- **An dem, was Menschen elementar bedeutsam ist**
 - **Auch unter Bedingungen von Vulnerabilität**

Demenz und BRK

- Menschen mit Demenz sind Menschen mit Behinderungen
 - Nicht reduziert auf Pflege
 - Nicht gleichgesetzt mit Alter
 - Ausgestattet mit Rechten
 - Behindert durch Gesellschaft
- Herausforderung für die Gesellschaft mit *Demenz* leben zu lernen



- Medizinischer Behinderungsbegriff verschleiert Menschenrechtsverletzungen
- Demenzkranke nicht zu “Pflegefällen” machen
- Pflegeversicherung verschließt Teilhabeleistungen
- Teilhabeleistungen nicht begrenzt auf zusätzliche Betreuungsleistungen gem. §§ 45b ff, 87b SGB XI



- Alter Pflegebedürftigkeitsbegriff
- BRK für Menschen mit Demenz entdeckt
- Zivilgesellschaftliche Dimension
- Partizipationsanliegen von Menschen mit Demenz
- Limitierungen im Leistungsrecht
- Demenzfreundliche Kommunen



Teilhabe und Demenz | Kontexte 2019

- Alliance für Demenz
- Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff
- Strenge Abgrenzung Pflege und Eingliederungshilfe
- Personalengpässe
- Ungleiche Versorgungssituationen: sozial und regional
- Ernüchterung über BTHG
- Inklusionsdebatte
- Dominanz der „Pflege“



1. Erneute Annäherung an *Teilhabe*
2. *Inklusion* und *Exklusion*
3. Konzept: *Bedingungen guten Lebens*
4. Herausforderung: Regionale Unterschiede
5. Übersehene Exklusion im Einzelfall
6. Schlussfolgerungen



1. Erneute Annäherungen an Teilhabe

Soziologie

- Symbolische oder organisatorische Zurechnung einer Person zu einem positiv bewerteten sozialen Gebilde (Kaufmann)
- Verfügung über gesellschaftlich relevante Ressourcen (Krause)
- Herstellung gesellschaftlicher Zugehörigkeit und Akzeptanz von Ungleichheit (Bartelheimer)
- Teilhabe- und Verwirklichungschancen: ein Leben führen können, für das sich Menschen mit guten Gründen entscheiden ohne die Selbstachtung in Frage zu stellen (Bundesregierung)

Recht

- Verpflichtung; Bürgerechte von Menschen mit Behinderung uneingeschränkt anzuerkennen
- Teilnahme am Leben der Gemeinschaft als Grundbedürfnis des täglichen Lebens § 10 SGB IX
- Rechtliche Handlungsfähigkeit von Menschen mit Behinderung Art 12 BRK

Soziale Arbeit

- Beteiligung von Personen an der Gestaltung sozialer Zusammenhänge und an der Erledigung gemeinschaftlicher Aufgaben
- Zumutung der Selbstbestimmung mit Hilfe individualisierter Unterstützung (Wansing)
- Teilhabe als Reduzierung von Behinderung im Sinne eines sozialen Modells von Behinderung (Schädler)
- Sozialität des Menschen als Seinsweise: Zwischen Autonomiestreben und Bindungsbedürfnis wollen Menschen Bedeutung für andere erlangen und belasten sich mit Abhängigkeit und Fremdbestimmung (Dörner)

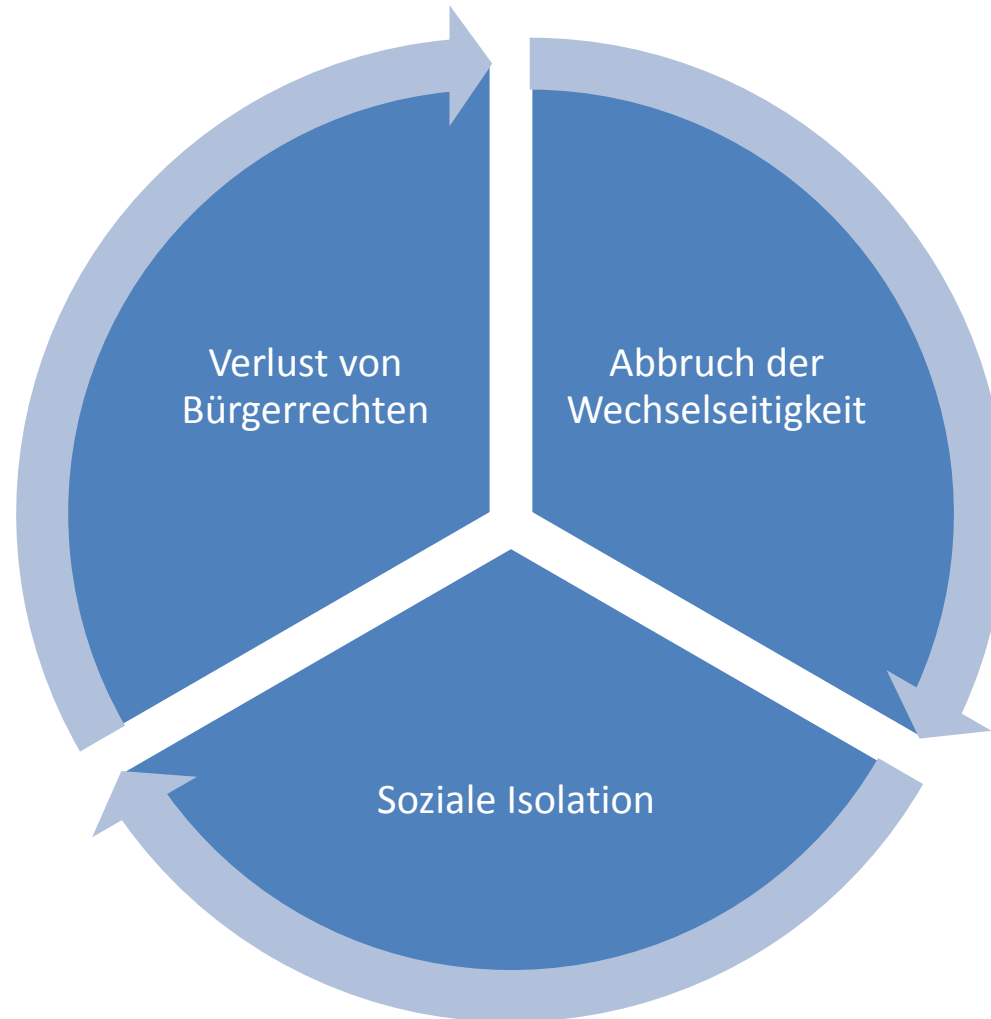
2. Inklusion

- Zwischen Idee, Modewort und wissenschaftlichem Inklusionsdiskurs
- Auslöser, Motor der Inklusionsdebatte: die BRK
- Demenz und Inklusion
 - Behinderung am Lebensende
 - Lebenslaufperspektive
 - Rückzug
 - Dissertation: Schuhmacher 2016
- Theoretische Perspektive
 - Soziale Kohäsion als Vorbedingung von Inklusion
 - Wahrnehmung sozialer Rollen in funktional differenzierten Gesellschaften (Systemtheorie)
 - Normative Forderung der Garantie von Menschenrechten
 - Inklusion Folge sozialer Ungleichheit
 - Gesundheit
 - Wohnverhältnisse
 - pp

- Ob Inklusion als Chance und Gefahr zu sehen ist, hängt im Wesentlichen davon ab, in welches System und unter welchen Bedingungen ein Mensch inkludiert wird (Kuhlmann 2012).
 - Absichten
 - Interessen
 - Der Akteure?
- In einer Gesellschaft sozialer Spaltungen und großer Heterogenität, lässt sich nicht von der Zugehörigkeit aller sprechen.
- Es geht um Qualitäten gesellschaftlichen Zusammenlebens (Degener 2012)

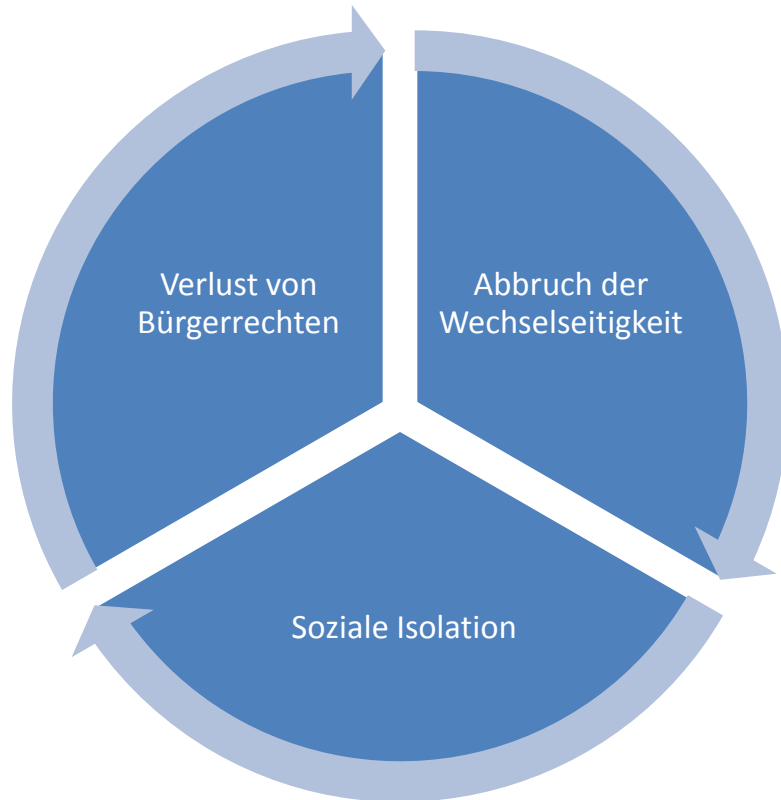
- Exklusion als Aussonderung und Ausgrenzung
 - Soziologisch: basaler Strukturierungsmechanismus von Gesellschaften
 - Ausgrenzung aus gesellschaftlicher Solidarität
 - Personen mit eingeschränkten Bürgerrechten
- „Verbesonderung“ von Menschen aufgrund bestimmter Merkmale
 - Institutionalisierung von Personengruppen
 - Hoch-effiziente funktional differenzierte Versorgungsstrukturen
- Ausschluss aus Loyalität und Solidarität
 - Fehlende soziale Netzwerke
 - Individualisierungsschub und soziale Isolation
 - Ausschluss aus informeller Reziprozität

Exklusion und Demenz



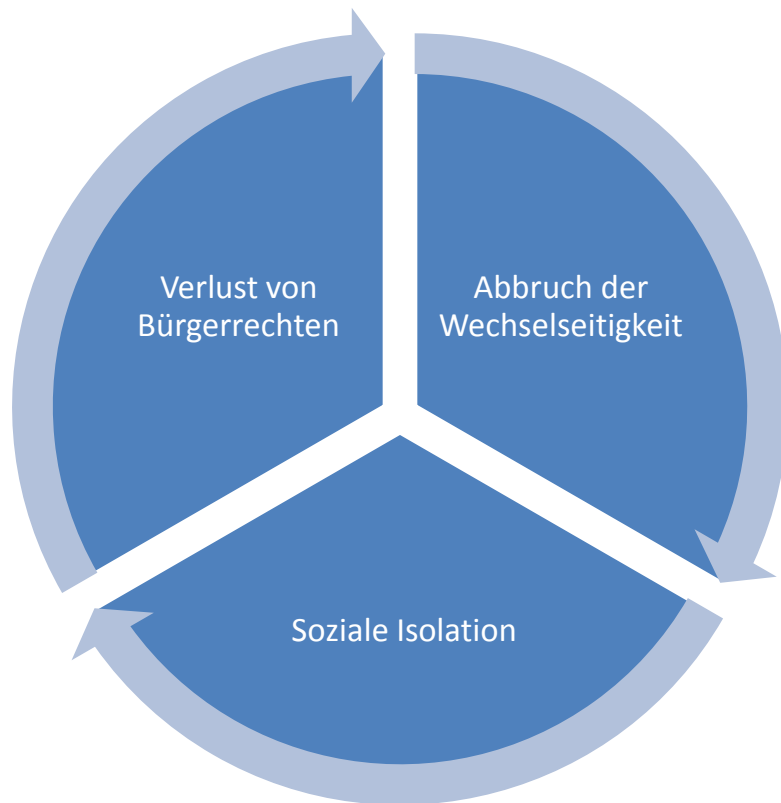
Nach: Kronauer 2010. Schuhmacher 2016

Exklusion und Demenz



- Inklusion
 - Reziprozitätsbeziehungen
 - Soziale und lebensweltliche Zugehörigkeit
- Exklusion
 - Aus sozialer Nachbarschaft, Gemeinwesen?
 - Isolation?
 - Verlust von Bürgerrechten?
 - Ausschluss von sozialrechtlichen Ansprüchen (Eingliederungshilfe, SGB V)
 - Normativ
 - empirisch

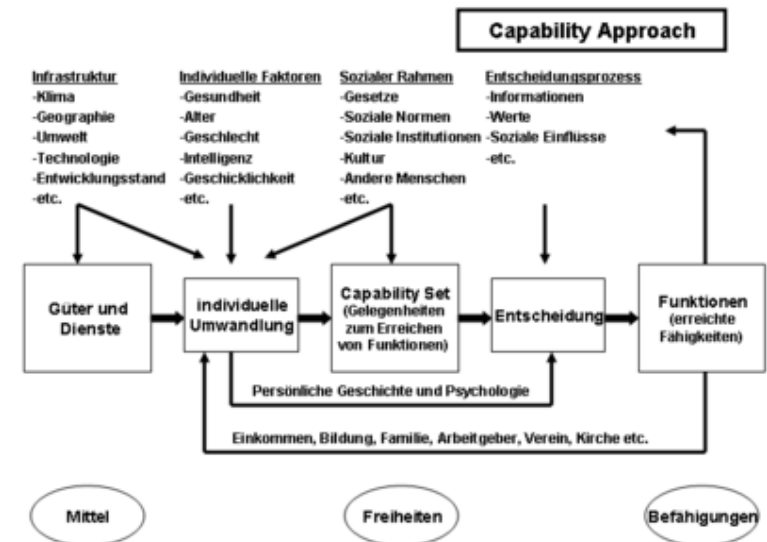
Nach: Kronauer 2010. Schuhmacher 2016



- Debatte differenziert führen
- Institutionell prüfen
- Auf Individuum ausrichten
- Gesellschaftliche Wirkungen in den Blick nehmen
- Professionelle Praxis reflektieren und weiterentwickeln
- Paradigma Welfare Mix aufnehmen

Nach: Kronauer 2010. Schuhmacher 2016

3. Gutes Leben und Demenz?



In Anlehnung an: Ingrid Robeyns: The Capability Approach: a theoretical survey, Journal of Human Development, 6, 1/2005, 93-114, hier 98

Konzept des *Guten Lebens*

Ein gutes Leben hängt von den Möglichkeiten ab, ganz selbstverständlich Zugang zu essentiellen Lebenserfahrungen zu haben, verbunden mit der Chance, sie zu gestalten. Dazu gehört,

- Bindung zu Personen und Gegenständen einzugehen und sie aufrecht zu erhalten
- Gefühle wie Liebe, Trauer, Sehnsucht, Dankbarkeit und Freude zu empfinden.
- die Möglichkeit, ein Leben in Beziehungen zu gestalten und dabei verschiedene Formen sozialer und familialer Bindung einzugehen
- Zeit für sich und die eigenen Interessen zu haben, spielen und entspannen zu dürfen.



Gutes Leben mit Demenz?

- Emotionale Kompetenzen von Menschen mit Demenz
 - Sehen: 77 % der Angehörigen, 48 % der BürgerInnen ohne Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit Demenz
- Menschen mit Demenz besitzen Humor
 - Bejahen: 49 % der Angehörigen, 17 % der BürgerInnen ohne Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit Demenz

Ist ein gutes Leben mit Demenz möglich?	Angehörige von Menschen mit Demenz		
	insgesamt	es halten ein gutes Leben mit Demenz für möglich	andere Angehörige
Aussagen zur Demenz, bei denen sich Angehörige, die ein gutes Leben mit Demenz für möglich halten, am stärksten von anderen unterscheiden	%	%	%
Menschen mit Demenz können Liebe, Trauer und Dankbarkeit ebenso wie andere erleben	61	77	48
Es gibt/gab viele schöne und lustige Momente mit der betreffenden Person	52	66	41
Wichtig wäre mir: Humorvoller Umgang mit Demenz	51	62	42
Die betreffende Person kann/konnte ihre Gefühle und Wünsche meist deutlich zeigen	48	61	37
Ich bin gut über das Thema Demenz informiert	45	63	30
Die betreffende Person kann/konnte am öffentlichen Leben teilnehmen	37	49	27
Menschen mit Demenz besitzen oft Humor, lachen gern	32	49	17

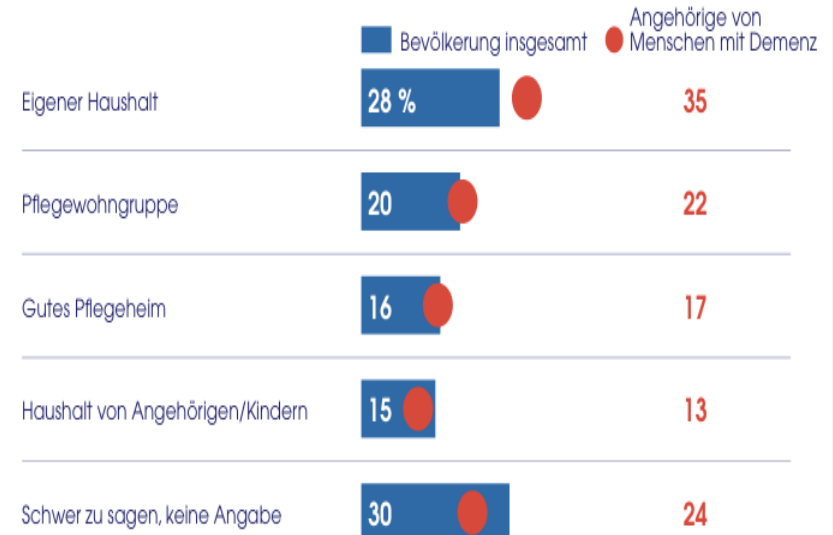
Basis: Bundesrepublik Deutschland, Angehörige von Menschen mit Demenz
 Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

Wo am besten leben mit Demenz?

- Nur 26 % aller Befragten halten den eigenen Haushalt für den besten Ort
- 20 % präferieren eine örtlich nahe gelegene Wohngruppe
- 16 % präferieren gute Pflegeheime
- 15 % würden den Haushalt von Angehörigen bevorzugen
- Eine relative Mehrheit hat keine Antwort parat
- Tatsächlich:
 - 2/3 der Menschen mit Demenz werden von Angehörigen versorgt
 - 65 % ausschließlich von ihnen
 - 1/3 lebt in Heimen
 - Etwa 1,8 % leben in Wohngruppen

Was ist der beste Ort für ein Leben mit Demenz?

Frage: "Natürlich kann man das so allgemein nur schwer sagen, aber was meinen Sie, welches ist der beste Ort für ein Leben mit Demenz: der eigene Haushalt des Demenzkranken, der Haushalt von Angehörigen bzw. Kindern, eine Pflegewohngruppe oder ein gutes Pflegeheim?" (Mehrfachangaben)



Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre
 Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

© IfD-Allensbach

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage, Juli 2017

Teilhabe und Verwirklichungschancen?

Anzahl der Pflege-WGs pro 100.000 EW 70+

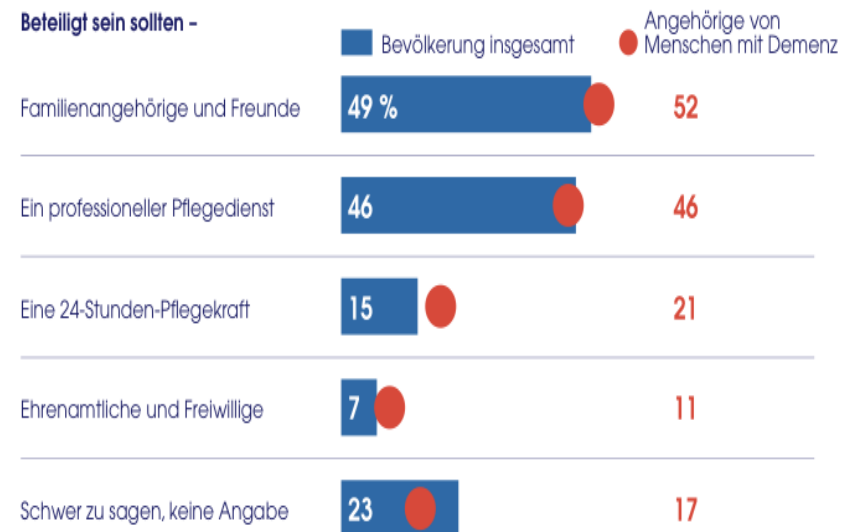


Wer sollte an Betreuung und Pflege beteiligt sein?

- Familie weiterhin „Pflegestelle der Nation?“
- Hohe Akzeptanz professioneller Pflege – aber geringe Nachfrage
- Immerhin: 15/21 % interessiert an 24-Stunden-Pflege
(meist osteuropäische Haushaltshilfen)
- Ehrenamt: spielt kaum eine Rolle

Wer sollte an Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz beteiligt sein?

Frage: "Wer sollte Ihrer Meinung nach beteiligt sein, wenn Menschen mit Demenz zu Hause betreut und gepflegt werden?"
(Mehrfachangaben)



Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre
Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

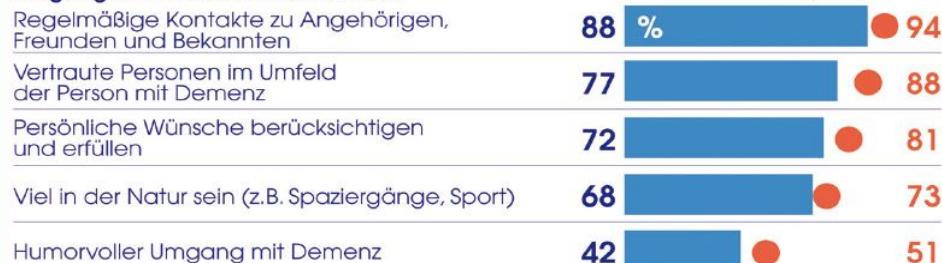
© IfD-Allensbach

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage, Juli 2017

Leben mit Demenz: Was gilt als wichtig?

Das finde ich für Menschen mit Demenz besonders wichtig:

Umgang mit Menschen mit Demenz



Dimension Zwang



Organisation von Betreuung und Pflege



Gesellschaftliches Klima



Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre
 Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

© IfD-Allensbach

- Was zählt
 - Soziale Kontakte: 94 %
 - Vertrautes Umfeld: 88 %
 - Natur: 73 %
 - Humor: 51 %
- Schutz
 - Vor Gewalt: 77 %
 - Vor Zwang und Fremdbestimmung: 53 %

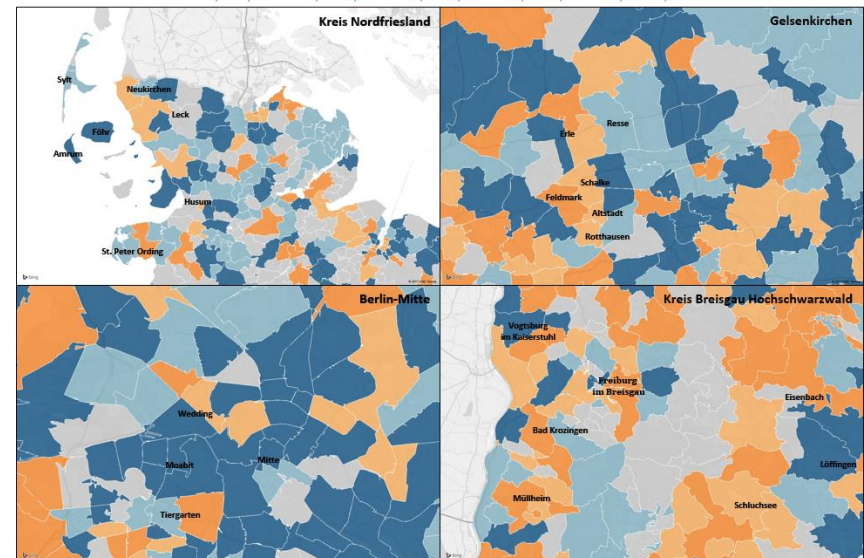
Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage, Juli 2017

Exklusionsgefahren: Regionale Unterschiede

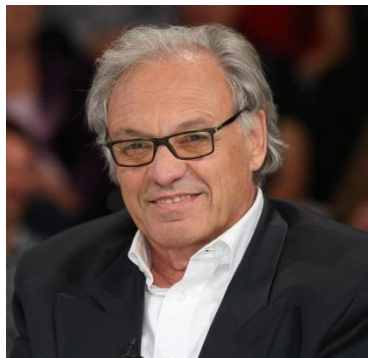
- Mehr Krankenhausfälle pro Demenzpatient in ländlichen Räumen
- Mehr Antidementiva und Psychoanaleptika im Osten
- Mehr Psycholeptika und Antipsychotika im Süden und Westen

Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner auf Postleitzahl-Ebene
(Quelle: GKV-Routinedaten DAK Gesundheit, hochgerechnet auf BRD-Bevölkerung)

Stark unter-durchschnittlich	Unter-durchschnittlich	Durchschnittlich	Über-durchschnittlich	Stark über-durchschnittlich
0-20%	21-40%	41-60%	61-80%	81-100%
0,00 - 5,05	5,06 - 10,58	10,59 - 15,64	15,65 - 22,22	22,23 - 139,61



Demenz – Symbolische oder organisatorische zu einem positiv bewerteten sozialen Gebilde



Wie man der Demenz begegnen würde

Dieses Zitat entspricht am ehesten meiner Auffassung über Demenz:



An 100 fehlende Prozent: Keins davon oder Unentschieden

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahren
Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

© IfD-Allensbach

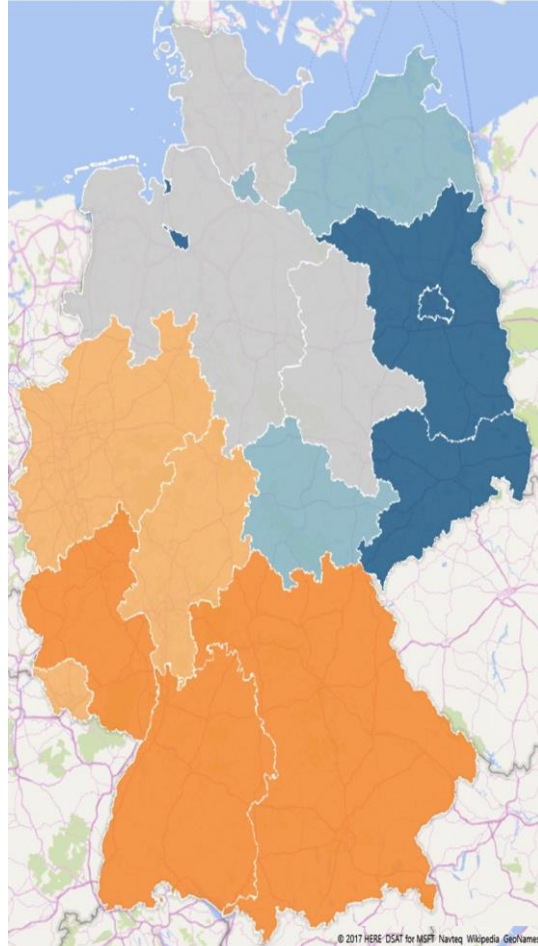
Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage, Juli 2017

Höherer Anteil an Demenzpatienten mit Antipsychotika im Süden und im Westen der Bundesrepublik

Anteil Patienten mit Antipsychotika-Verordnung pro 1.000 Demenzkranke je Bundesland

(Quelle: GKV-Routinedaten DAK Gesundheit)

Stark unter-durchschnittlich	Unter-durchschnittlich	Durchschnittlich	Über-durchschnittlich	Stark über-durchschnittlich
0-20%	21-40%	41-60%	61-80%	81-100%
374,32 - 407,12	407,13 - 421,15	421,16 - 446,95	446,96 - 470,17	470,18 - 499,84



Bundesland	Ø-Anteil von Demenzpatienten mit Antipsychotika ↓
Rheinland-Pfalz	49,98 %
Baden-Württemberg	48,19 %
Bayern	47,72 %
Hessen	47,02 %
Nordrhein-Westfalen	46,95 %
Saarland	46,28 %
Schleswig-Holstein	44,70 %
Niedersachsen	44,44 %
Sachsen-Anhalt	43,74 %
Hamburg	42,12 %
Thüringen	42,09 %
Mecklenburg-Vorpommern	41,01 %
Sachsen	40,71 %
Brandenburg	40,61 %
Bremen	38,75 %
Berlin	37,43 %

Zur Indikationsgruppe der Psycholeptika gehören Wirkstoffe, die überwiegend dämpfend auf bestimmte Funktionen des zentralen Nervensystems wirken.

Neuroleptika/Antipsychotika werden primär zur Behandlung von Wahnvorstellungen eingesetzt und haben überdies wie auch die Anxiolytika und Sedativa eine beruhigende Wirkung. Insofern werden sämtliche Mittel auch zur Therapie bei Unruhe, Ängsten und Erregungszuständen eingesetzt. In diesem Zusammenhang werden sie häufig auch in Altersheimen verordnet.

5. Exklusion: Individuell und familiär

- Belastungserleben pflegender Angehöriger - 280 000 „können nicht mehr“
- Fehlender Sozialraumbezug in der Leistungserbringung
- Isolation und Hermetik häuslicher Sorgearrangements
- Fehlende Beratung und aufsuchende Unterstützung
- Osteuropäische Haushaltshilfen als Systemversagen
- Die Zynik von Modellprojekten
- Die nicht genutzten Wissensbestände und Zugänge zu Pflegehaushalten



Gefängnis häusliche Sorge?

- „Es darf nicht auf einem Paar Schultern landen, sondern muss verteilt sein ...“
 - „Ich wollte das alleine schaffen“
 - „... dann heißt es immer: ‚Wir haben kein Personal‘“
 - „Immer wieder ran ans Klavier und üben. Das ist, glaube ich, sein Lebenselixier.“
 - „Denn ich bin ja hier richtig, möchte ich sagen, gefangen.“
 - „Dann vergaß sie zu essen und zu trinken und wir haben das erste Mal an Demenz gedacht“
 - „Also ich hatte den Eindruck, dass mein Papa gern gelebt hat – bis zum Schluss“
 - „Mich hat sie einige Male schon aus der Wohnung geworfen ...“
- Die Interviews gewähren Einblicke in belastende und als ausweglos empfundene Wirklichkeiten eines Lebens mit Demenz. Das Gefühl der moralischen Verpflichtung, selbst für die Begleitung und Pflege einer nahestehenden Person aufkommen zu müssen – ohne fremde Hilfe und oft bis zur Selbstaufopferung, ist für viele prägend.
 - In den Fallvignetten werden Schattenseiten der Demenz sichtbar. Die geschilderten Erfahrungen und Bilder halten einer generellen Romantisierung keineswegs stand.

Systematisch vom Einzelfall lernen

1. „Gemeinsam Sorge tragen“ Brücken in Pflegehaushalte bauen

Überlastung

Beratung & Begleitung

Prekarisierung/

Ungleichheitsdynamiken

2. „Mit offenen Türen“ Freiheitsentzug und Gewalt beenden

Fixierung/ Medikalisierung

Institutionalisierung

Physische & psychische Gewalt

3. „Wie geht es weiter?“ Übergänge professionell organisieren

Case Management

Entlassmanagement

Beratung & Begleitung

4. „Allein aber nicht einsam“ Allein lebende Menschen begleiten

Isolation & Einsamkeit

*Unterstützungs- &
Betreuungsangebote*

Verwahrlosung/ Selbstständigkeit

6. Schlussfolgerungen

- Analytisch
 - Inklusionsdebatte passt begrenzt zur Demenz
 - Teilhabe als Leistungsrechtliche Perspektive verstellt (Problem neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff)
 - Konzept guten Lebens unterstützt Teilhabediskurs
 - Exklusionsgefahren systematisch in den Blicknehmen
 - regional
 - Fallbezogen
 - Ausbeutungsverhältnisse thematisieren (Haubner)
- Strategisch
 - Leistungsbringungsrecht flexibilisieren
 - Sachleistungsbudgets
 - Häusliche Sorgearrangements begleiten
 - Subjektorientierte QS
 - Regionale Infrastrukturentwicklung gesetzlich regeln
 - Planungsverpflichtung und Kompetenzzentren
 - Leitbild Caring Community ?

- Caring Communities orientieren sich an der Frage nach dem guten Leben; für alle BürgerInnen, bis zuletzt
- Die Sorgende Gemeinde ist schon da! ... und kein Konzept „von außen“
- Caring Communities sind keine rückwärtsgewandte Romantisierung von Gemeinschaft und Familie sondern der gesellschaftliche Gegenentwurf zur Vertriebswirtschaftlichung und Taylorisierung aller Lebensbereiche
- Caring Communities bringen die existentiellen Erfahrungen der BürgerInnen mit Fragen nach angemessenen politischen Rahmenbedingungen der Sorge in Beziehung
- Caring Communities streben danach, die Demokratisierung der Sorge zu fördern, durch breite Beteiligung der BürgerInnen und der Co-Kreation von Sorgenetzen
- Caring Communities widmen sich dem ungedeckten und „versteckten“ Bedarf nach Sorge und Unterstützung
- Caring Communities ermöglichen Zugehörigkeit: symbolisch, praktisch, politisch (Teilhabe)

* Klie/Schuchter/Wegleitner 2017

Caring Communities im digitalen Zeitalter?



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!