

Sozialpsychiatrische Informationen

1/2007

36. Jahrgang

Sonderdruck

**Verloren in Raum und Zeit
Das Erleben der Demenz vorbereiten**

Norbert Rüter

Seite 22 - 26

ISSN 0171 - 4538

Verlag:

Psychiatrie-Verlag GmbH, Thomas-Mann-Str. 49a, 53111 Bonn
www.psychiatrie-verlag.de, e-mail: verlag@psychiatrie.de

Erscheinungsweise:

Januar, April, Juli, Oktober

Abonnement:

Printausgabe: jährlich 30,- € einschl. Porto, Ausland 35,- €. Einzelpreis: 9,90 €
e-paper: Jahresabo 27,- €, Einzelartikel 3,- €
Bestellungen nimmt der Verlag entgegen.

Redaktionsanschrift:

Frau Gabriele Witte, Klinikum Region Hannover GmbH
Klinik f. Psychiatrie u. Psychotherapie – Institutsambulanz;
Rohdehof 5, 30853 Langenhagen

Tel: 0511/73 00-590; Fax: 0511/73 00-518; gabriele.witte.langenhagen@klinikum-hannover.de

Redaktion:

Michael Eink, Hannover
Hermann Elgeti, Hannover
Helmut Haselbeck, Bremen
Gunther Kruse, Langenhagen
Sybille Prins, Bielefeld
Renate Schernus, Bielefeld-Bethel
Ulla Schmalz, Düsseldorf
Ralf Seidel, Mönchengladbach
Peter Weber, Celle
Dyrk Zedlick, Glauchau



Psychiatrie-Verlag

Verloren in Raum und Zeit Das Erleben der Demenz vorbereiten

Norbert Rüther

Thesen zum Umgang mit einer Volkskrankheit im Alter

Die großen Volkskrankheiten wie Diabetes mellitus, Hypertonus und Arthrose sind Erkrankungen, deren Behandlung Gegenstand äußerst intensiver Anstrengungen der Wissenschaft und medizinischen Praxis sind, darüber hinaus wird das Leben mit diesen Erkrankungen den Menschen, die an ihnen leiden werden, Jahre vorher durch intensive Aufklärungsarbeit bewusst gemacht.

Menschen, die mit hoher Wahrscheinlichkeit aufgrund der Lebensweise oder/und familiärer Belastungen an solchen Erkrankungen leiden *werden*, können sich gezielt auf ein Leben mit den Erkrankungen einstellen und es gegebenenfalls so lange wie möglich hinausschieben.

Sinn der Aufklärungsarbeit ist es, dass der Mensch sich vorwegnehmend auf ein künftiges Leiden einstellt; es damit in aller Regel aktiv angeht, wenn sich die ersten Symptome zeigen.

Eines der großen Tabuthemen in unserer Gesellschaft ist, anders als die genannten Erkrankungen, nach wie vor das Krankheitsbild, das mit »Demenz« beschrieben wird, wobei die Alzheimer-Demenz mit einer Prävalenz von 75 % die Hauptursache der Demenzerkrankungen darstellt. Niemand in unserer so aufgeklärten Zeit beschäftigt sich in Zeiten, in denen es ihm gut geht, und er das 7. Lebensjahrzehnt erreicht, mit »seiner« auf ihn *zukommenden* Demenzerkrankung.

Demenz dauert

Es gibt kein Krankheitsbild, das in so gravierender Weise über so lange Zeiträume in das Leben des Menschen einbricht, schleichend, anfänglich kaum erkennbar, dann spürbar, später nach außen nicht mehr kommunizierbar von demjenigen, der die Krankheit erlebt. Diese Ausgrenzung der Erkrankung Demenz aus den Möglichkeiten, die das individuelle Schicksal für jemanden bereithält, ist archaisch. Jeder Mensch, der nicht nur die theoretische, sondern auch die praktische Möglichkeit ins Auge fasst, an einer Demenz zu erkranken, glaubt sich offensichtlich einem Zauber ausgesetzt, allein durch die Annahme, er werde die Krankheit *bekommen*, hätte er sie. Demenz gibt es deshalb nur bei den anderen, natürlich auch bei den eigenen Angehörigen.

Dieses archaische, erzaubernde Leugnen der Möglichkeit, an einer Demenz zu erkranken, verhindert, sich grundsätzlich auf Strategien der Prävention, der Vorbereitung auf einen möglichen Krankheitsbeginn und die Bewältigung vor allem

der ersten Phase der Erkrankung einzustellen. Dabei sollen noch einmal die Zahlen in Erinnerung gerufen werden:

Die Wahrscheinlichkeit, an einer Demenz zu erkranken, beträgt

- für 70- bis 75-Jährige 5 %
- für 75- bis 80-Jährige 10 %
- für 80- bis 85-Jährige 20 %
- für 85- bis 90-Jährige 35 %
- und für über 90-Jährige 50 %

Demenz nicht ausblenden

Kein Risiko, dass Menschen in dieser Wahrscheinlichkeit treffen kann, wird so stark ausgeblendet bzw. gar nicht wahrgenommen. Durch die Strategie, das Auftreten einer Demenz bei sich selbst als nicht möglich anzunehmen, entsteht letztendlich kein Druck auf Wissenschaft und medizinische Praxis, entsprechende Bewältigungsstrategien für die Erkrankung zu entwickeln.

Die einzige ernst zu nehmende Bewältigungsstrategie besteht in den elenden Gedächtnisübungen, die helfen sollen, solange die Erkrankung noch nicht ausgebrochen ist. Auf der Ebene des Symptoms Vergesslichkeit erfolgt eine Banalisierung, die in anderen Bereichen ihresgleichen sucht:

Das schlechter *werdende* Gedächtnis wird hochstilisiert zu einem Abheben aus der Realität, weil bestimmtes Wissen, etwa wer Bundeskanzlerin ist, wer Fußballweltmeister wurde, als nicht mehr wichtig beim Eintritt in das 8. oder 9. Lebensjahrzehnt umgedeutet wird.

Dieser Euphemismus, die Gedächtnisleistungen als Selektion des Wesentlichen vom Unwesentlichen darzustellen, beschreibt typischerweise das Umgehen mit der Erkrankung Demenz, die vor dem Menschen liegt.

Die Kernfrage, die zu beantworten ist, heißt schlicht: Gibt es eine Verantwortung des älter werdenden Menschen vor sich selbst und seinen Familienangehörigen, sich mit der Möglichkeit, an einer Demenz zu erkranken, zu beschäftigen?

Die Beschäftigung mit einer Angelegenheit, die in der Zukunft liegt, ist immer dann sinnvoll, wenn Handlungen in der Gegenwart die Bewältigung des Problems, das auf jemanden zukommt, einfacher macht.

Aus einer positiven Antwort auf diese Frage leitet sich ein vernünftiger Grund ab, die Dinge, die mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit eintreten werden, zu antizipieren und entsprechende persönlichkeitsbezogene Antworten zu geben.

Diese Rechtfertigung findet im normalen, außerhalb von

Krankheiten gedachten Lebensalter Menschen, ständig eine positive Beantwortung.

Ältere Menschen machen Testamente, ändern und ergänzen diese, schließen Versicherungen ab, z. B. Sterbeversicherungen, um die immer teurer werdenden Beerdigungskosten zu begleichen, ergänzende Versicherungen zur Pflegeversicherung, treffen Vorsorgeverfügungen über die Umgehensweise mit bestimmten medizinischen Verfahren wie Reanimationen, »Gerätemedizin«.

Nur eins wird in der Regel nicht geleistet, eine inhaltliche Auseinandersetzung mit dem schwierigen Verlauf einer demenziellen Erkrankung.

Das Eintreten dieser Erkrankung wird passiv, sich zurücklehnend abgewartet, um dann in voller Wucht auf den oder die Partner/-in zu treffen, bzw. auf im 6. oder 7. Lebensjahrzehnt stehende Kinder und diese von heute auf morgen aus ihren gewohnten Lebenszusammenhängen herausreißen. Vogel-Strauß-Politik ist im Grunde einer aufgeklärten und für sich selbst verantwortlichen Lebensführung unangemessen. Das Warten auf Ereignisse, die mit hoher Wahrscheinlichkeit eintreten, ohne irgendwelche Vorbereitungen zu treffen, ist das Verhalten kleiner Kinder, die Dinge noch nicht wissen, aber täglich mehr wissen wollen.

Eine weitere wichtige Begründung für Vorbereitungen auf Ereignisse, die erst die Zukunft *bringen* wird, besteht darin, diese vermeiden oder doch in ihren Auswirkungen erheblich positiv beeinflussen zu können. Eine solche Erwartung weckt in demjenigen, der die notwendigen Anstrengungen und den damit verbundenen Aufwand, sich vorzubereiten betreibt, eine Motivationshaltung. Eine allgemein menschliche Lebenserfahrung ist, dass ein Sonderaufwand nur betrieben wird, wenn ein möglicher Benefit in der Zukunft zu realisieren ist.

Mit Demenz beschäftigen

Eine weitere Kernfrage im Zusammenhang mit dem Auftreten einer Demenzerkrankung ist deshalb:

Gibt es überhaupt Vorteile, wenn jemand sich in gesunden Phasen seines Lebens mit der Bewältigung seiner eigenen Demenzerkrankung beschäftigt?

Oder anders herum:

Ist der Verlauf der Demenzerkrankung und der damit verbundenen Folgen verhaltensabhängig und damit direkt oder indirekt beeinflussbar?

Auf den ersten Blick scheint diese Frage bei dem schicksalhaften Verlauf der Demenz-Erkrankung absurd. Von überall her ist der Einwand zu erwarten, die Demenz sei in ihrem Verlauf eher grundsätzlich unbeeinflussbar und damit hätten Vorbereitungen zur Bewältigung dieser Erkrankung keinen Sinn.

Auch könnten wohlmeinende professionelle Demenzbehandler und -beobachter einwenden, es sei die psychische Belastung, bestimmte Verhaltensformen bei Demenz anzunehmen, demjenigen, der an der Demenz leidet, nicht zuzumuten.

Schließlich bereite sich auch niemand auf andere Erkranken-

kungen, die mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit eintreten, umfassend vor.

Die Einwände sind insoweit ernst zu nehmen, als selbstverständlich nur eine freiwillige und gewollte, durch Überzeugung herbeigeführte Beschäftigung mit dem Thema der eigenen Demenz »erlaubt« und begründet ist.

Doch sollte, wie es bei allen Tabus ist, die gebrochen werden müssen, an dieser Stelle angehalten werden und die Frage dahingehend umformuliert werden, ob bei einer frühzeitigen und angemessenen Beschäftigung mit dem Thema der zu erwartenden eigenen Demenz nicht positive Effekte für den später an der Demenz Erkrankenden, auftreten.

Wie wenig dieses Tabu bisher gebrochen worden ist, zeigt sich daran, dass es zu der Fragestellung: Kann ich mich auf meine zukünftige Demenz vorbereiten? praktisch keine relevante Literatur gibt. Offensichtlich sind diese Fragen auf versicherungsrechtliche und andere rechtliche Aspekte reduziert worden mit dem Ziel, wenn ich nicht mehr kann, sollen andere für mich rechtlich handeln können.

Eine tatsächliche Vorbereitung auf die eigene Demenzerkrankung jenseits der rechtlichen Sicherung wird in aller Regel nicht angegangen.

Welche Bereiche des täglichen Lebens und Erlebens können durch gedankliche Durcharbeitung, intellektuelle Vorwegnahme und psychische Einfühlung bearbeitet werden – falls die Frage bejaht wird, dass man sich vorbereiten und einstellen sollte.

Aus der Sicht des später an einer Demenz Erkrankenden kämen vielleicht folgende Felder in Frage, zu denen sich vorweg Weichenstellungen lohnen.

Auf Demenz untersuchen

In belasteten Familien, d. h., wo bei genauem Hinsehen und Erinnern in der väterlichen oder mütterlichen Familie Demenzerkrankungen vorgekommen sind, könnten relativ früh einsetzende psychiatrisch/neuropsychiatrische Screenings, die designt und entwickelt werden müssten, helfen, Prodromalstadien der Demenzerkrankung zu erfassen. Dies geschieht heute praktisch überhaupt nicht, sodass auch die unterschiedlichsten Antidementiva erst sehr spät zum Einsatz kommen. Frühe Untersuchungen auf mögliche spätere Demenzerkrankungen werden häufig damit abgetan, dass bei den Menschen, die untersucht werden wollen, eine neurotische Fixierung besteht. Mit dem Konzept der leichten kognitiven Störung (ICD 10 F 06.3) wird das Problem bagatellisiert.

Solche Screeningmethoden sollten sich auch, nach Fortschritt der medizinischen Wissenschaft, auf Parameter erstrecken, die im organischen Bereich der neurobiologischen Netzwerkebene liegt.

Partnerschaften für Demenz vorbereiten

Da bei einer bestehenden Partnerschaft, Ehe oder späten Lebensgefährtschaft beim Eintreten einer Demenz außerordentlich hohe Anforderungen auf den Partner zukommen,

ist eine offene Auseinandersetzung zwischen Ehepartnern zur »Neu-Justierung« der Partnerschaft im ausgehenden 6. und 7. Lebensjahrzehnt dringend erforderlich, die eine Einstellung auf mögliche Bewältigungen der Demenz beinhaltet. Wer als klinisch tätiger Psychiater/Hausarzt/pflegender Mitmensch mit Menschen gearbeitet hat, die dement sind und in enger Partnerschaft leben, weiß um die Fülle der täglichen Belastungen, die mit 24 Stunden Dauerstress völlig unzureichend beschrieben, aber im Alltag zu leben sind. Es ist auffällig, dass die einschlägige Wissenschaft und medizinisch/pflegerische/neuropsychologische Praxis keine Bewältigungsstrategien entwickelt hat, die in gesunden oder doch relativ gesunden Phasen eingeübt werden könnten. Ergeben wartet ein Paar auf die Verschärfung und Zuspitzung der Symptome auf der Verhaltensebene wie Unruhe, Schlaflosigkeit, aggressiven Durchbrüchen, Stimmungsschwankungen, Affektlabilität bis hin zu den schweren Werkzeug- und später Sprachstörungen, ohne auf die einzelnen Schritte auch nur einigermaßen adäquat reagieren zu können. Auch derjenige, dem immer weniger an Möglichkeiten emotionaler, intellektueller, kognitiver und psychomotorischer Art zur Verfügung steht, hat keine Möglichkeit gehabt, kompensatorisch Erfahrungen zu machen, die er für frühe und mittlere Phasen seines demenziellen Krankheitsgeschehens einsetzen kann. Dabei sollen und können solche kompensatorischen Strategien nicht für ein vorweggenommenes Einüben der Demenz leisten, viel mehr gilt es, die Gesamtsituation des bisher von niemandem berichteten Zustandes, dement zu sein, in gewisser Weise – tranceartig – vorwegzunehmen, Erlebnisqualitäten zu spüren, die die Demenz bestimmen könnten. Dieses komplexe, dialektisch zu begreifende Geschehen stellt eine große Herausforderung an die Präventionsmedizin dar. Denn, da verdrängt, zum Tabu verhoben, sind bis heute keine tauglichen Coping-Mechanismen entwickelt worden, um demenzielle Zustände erlebbar und damit wenigstens in Teilen und Grundzügen gestaltbar zu machen. Ob und wie weit dies möglich ist, ist auch in Ansätzen nicht erforscht. Andere strategische Überlegungen des Einstellenkönnens und -lernens auf extreme Situationen – z. B. Einsamkeit – lassen darauf schließen, dass gezielte Vorbereitungen möglich erscheinen, ja sogar sein werden.

Die psychoemotionale Erlebnisqualität des Menschen selbst wird in keiner Weise bisher darauf gestimmt, Zustände des Verlorenseins in Zeit und Raum vorwegzunehmen und einzuüben. Verhaltenssymptome, die durch die schweren kognitiven Mängeln erklärbar sind, sind dem Menschen deshalb unvertraut, er reagiert entsprechend wütend, aggressiv, ziellos, ungeordnet. Diese dann in Symptomenkomplexen wie innerer Unruhe, Getriebenheit, Laufzwang, Räumdrang, etc. auftretenden Verhaltensweisen stehen scheinbar völlig zusammenhanglos im Raum und sind für denjenigen, der sich so verhält, nicht einzuordnen und nicht erkennbar.

Aber auch Angehörige, die den Menschen ein Leben lang begleitet haben, wie Ehepartner und Kinder stehen, weil

nicht eingeübt, vor Rätseln von Verhalten, die den Personen und ihrer Lebensgeschichte nicht mehr zugeordnet werden, sondern als Einbruch einer Welt des Unverständlichen, eher Bösen, Strafenden erlebt werden.

Der moderne Mensch unserer Tage ist eigentlich nicht bereit, Dinge schicksalhaft hinzunehmen. Auf die Präventionsforscher und die in Prävention Einübenden kommt mit der Entwicklung solcher Verständnisstrategien eine große und verantwortungsvolle Aufgabe zu.

Die Demenz als Zerfallsprozess bei jährlich fast einer Million Menschen schicksalhaft hinnehmen und in Hunderttausenden von Pflegebetten und in die abgedunkelten Schlafzimmer, gut ausgestattet mit osteuropäischem Pflegepersonal zu verstecken, ist ein Skandal der Gesellschaft schlechthin. Das Bild des demenziell geistig und körperlich zerfallenden Menschen ist eine Metapher für die Hilflosigkeit des Umgangs mit immer älter werdenden, sehr Betagten und Hochbetagten. Die Leichtigkeit, die Verachtung, wie Jüngere, die mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit in Zukunft Betroffene sind, mit dem Phänomen der Demenz umgehen, ist nur erklärlich mit der völligen Ignoranz der Neubestimmung des menschlichen Alters und seiner Lebensform jenseits des bis Mitte 70 protrahierten »normalen Erwachsenenlebens«. Die Zehntausenden von Senior-Experts in Deutschland und die über die Rente und Pension hinaus mit Ehrenämtern ausgelasteten Menschen sind ja kein Hinweis für ein befriedigend erlebtes und gelöstes Alter, sondern besagen in letzter Konsequenz nur, dass diesen Menschen – für sie mit großem Erfolg – gelungen ist, das Erwerbsleben entsprechend auszudehnen.

In der Demenz Ressourcen sehen

Eine Kultur der Akzeptanz und der aktiven Gestaltung der Demenz im Gegensatz zum passiven schicksalhaften Hinnehmen ist nur in Ansätzen erkennbar, wenn z. B. Wohngemeinschaften mit Demenzkranken so strukturiert werden, dass nicht die Institution die Struktur vorgibt, sondern die Bedürfnisse der Bewohner. Zwar handelt es sich bei diesen Wohngemeinschaften um eine klassische »End of the pipe«-Arbeit, doch sind diese Bemühungen ein Erkenntnissschritt in die Richtung einer Akzeptanz der Demenz – als Lebensform.

Das »Lebensformmodell« der verschiedenen Phasen, Schweregrade und Unterformen der Demenz muss als lebensgeschichtlicher Abschnitt gesehen und gewertet werden.

Bei einem solchen neuen – grundsätzlich anders gewichteten und gesichteten Verständnis – erschließen sich menschenwürdigere Phasen des Auslebens demenziellen Seins.

Da Demenz nur begriffen wird als Zerfall und Verlust von Fähigkeiten, können die jeweils noch vorhandenen oder sich herausbildenden Ressourcen zur Bewältigung demenziellen Lebens, die die Natur und die menschliche Sozialisation und das Interagieren der verschiedenen Generationen hervorrufen könnten, nicht ausgestaltet werden.

Dieses – sicherlich gewagte – Modell von in der Demenz vorhandenen Ressourcen muss gedacht und gelebt werden,

um zu wirken. Eine Gesellschaft, die Freiheit nicht gewohnt war, kann sich erst die Chancen der Freiheit vorstellen, wenn diese gewährt wird, ansonsten ist Freiheit schlicht nicht vorstellbar.

Mit dem Sichtbarwerden der demenziellen Entwicklung setzen in den menschlichen Gesellschaften Mechanismen ein, die dem Individuum alle autonomen Entscheidungen abnehmen. Es werden rechtliche Rahmen gegeben, die sich in Deutschland Vorsorgevollmacht und Betreuung nennen. Stellvertretend handeln andere. Diese anderen sind grundsätzlich dem Weiterleben verpflichtet.

Diese rechtlichen Konstruktionen sind häufig die Ursache dafür, dass das auch bei einem Ressourcenmodell von Demenz nicht wegzudiskutierende Leiden an Demenz protrahiert.

Am sinnfälligsten in aller Deutlichkeit tritt dieses aus der Verantwortung, Leben zu protrahieren, in allen Ernährungsfragen zutage. Es darf niemand »verhungern« und »verdurstet«.

Niemand von den Nichtdementen verfügt über die Fähigkeit, das Erleben des Dementen zu spüren, der nicht mehr essen und trinken will. Alle medizinisch Geschulten wissen aber, was bei Nahrungsverweigerung und massiver Nahrungsreduktion geschieht.

Das Ende demenziellen Lebens akzeptieren

So kommt es in den letzten Lebensjahren und besonders in den letzten Lebensmonaten zu immer wiederkehrenden Einweisungen in stationäre Krankenhausbehandlung, weil Mitarbeiter von Institutionen (aber auch von Pflegediensten) nicht aushalten können und dürfen, dass die Verweigerung von Nahrung und Flüssigkeit ein natürlicher Mechanismus ist.

Über dieses Moment demenziellen Lebens werden in aller Regel in Patientenverfügungen Aussagen gemacht, die nur scheinpräzise sind. Diejenigen, die verfügen, wollen nicht künstlich das Leben verlängert haben. Eine tatsächliche Auseinandersetzung mit diesem Punkt des Lebens, auf die im Verlaufe des Demenzprozesses zwischen Betreuenden und Demenzkranken Bezug genommen werden könnte, geschieht nicht.

Die »jungen« Alten, d. h. die 65- bis 80-Jährigen, haben in unserer Gesellschaft noch eine Lebenserwartung, die so hoch ist, dass planerisches Verhalten gefordert werden darf und muss. Ein einfaches Treibenlassen in das Alter und die Erkrankungen, die damit verbunden sind, ist sich selbst und den nachfolgenden Generationen, d. h. den Kindern, in Zukunft zunehmend dem eigenen Kind und den institutionellen Betreuungssystemen, weil keine Kinder vorhanden sind, nicht zumutbar.

Deshalb besteht für diese Generation, die materiell in der Regel gut ausgestattet ist, eine neue Verantwortung, den Verlauf einer demenziellen Erkrankung zu antizipieren und Vorbereitungen und Regelungen zu treffen.

Der absurd klingende Satz »bereitet euch auf die Demenzerkrankung vor«, endet nicht mehr nur im Aufsetzen einer Patientenverfügung und der Einrichtung einer Vorsorgevollmacht.

Gefordert ist die aktive Auseinandersetzung mit der Demenz als möglicherweise viele Jahre existierender Lebensform.

Die nachfolgende Generation und der länger lebende und gesunde Partner muss vor dem Zusammenbruch psychophysischer Art viel stärker geschützt werden. Diejenigen, die in der praktischen Demenzarbeit stehen, wissen, wie viele Töchter bzw. Schwiegertöchter an der Pflege ihrer demenziellen Mütter/Schwiegermütter (Schwiegerväter und Väter) innerlich und in Bezug auf ihre Gesundheit zerbrochen sind.

Dabei darf und soll das Engagement der Alzheimer-Selbsthilfebewegung in keinster Weise geschmälert werden, aber gerade die in der Alzheimer-Arbeit engagierten Menschen wissen, welche Belastungen die Erkrankung für die Betroffenen und die Angehörigen darstellen. Um das Jammern über die grausamen Auswirkungen der Demenzerkrankung und das Lamentieren darüber, dass noch auf lange Zeit keine kausale Therapie zur Verfügung steht, zu beenden, muss die Tabuisierung beendet werden. Anstatt sich der Erkrankung schicksalhaft zu fügen, muss es heißen:

»Bereite Dich auf Deine Demenzerkrankung vor. Lerne sie erleben.«

Anschrift des Verfassers

Norbert Rüther

Franzstr. 69

50935 Köln