

Demenz: Was sie auslöst

Die Demenz tastet sich an den Menschen heran wie ein schlechter Begleiter, der zutiefst verunsichert. Man wird von morgens früh bis abends spät mit ersten, diskreten Defiziten konfrontiert: Namen werden vergessen, Termine verpasst, Schlüssel verlegt, die Wörter liegen nicht mehr auf der Zunge, bei der Arbeit geschehen Fehler, Pendenzen werden liegenlassen: Die Menschen werden zutiefst verunsichert. Bereits die beginnende Demenz greift das an, was uns so wichtig ist: unser Denken und unsere Effizienz, und das in einer Gesellschaft, in der genau diese Fähigkeiten am meisten gefragt sind.

Es bleibt den Betroffenen nichts anderes übrig, als die ersten Fehlleistungen zu verdrängen, Erklärungsmodelle und Argumentationen zu finden, was zu Stress, Rückzug und Isolation führt. Immer wieder jedoch treten die Defizite ins Bewusstsein, was Depression und Angst auslöst. Vor der Diagnosestellung entstehen deshalb Kränkungen, Missverständnisse und Konflikte. Betroffene und das Umfeld können vieles nicht mehr einordnen, beide Seiten fühlen sich unverstanden.¹

Sich einer Abklärung und einer klaren Diagnose zu stellen, braucht Überwindung und Kraft, und auch die Unterstützung des sozialen Umfeldes, aber auch der Hausärztinnen und Hausärzte. Menschen mit beginnender Demenz müssen sich immer wieder Aussagen anhören, dass Vergesslichkeit zum Alter gehört oder dass es ja keine Behandlung gebe. Dadurch fühlen sich Betroffene noch mehr alleine und nicht verstanden, vielleicht aber auch darin bestärkt, nichts zu unternehmen. Doch die quälenden Symptome begleiten von morgens früh bis abends spät. Und ebenso die Angst vor einer möglichen Diagnose Demenz, die stigmatisiert und das

¹ Irene Bopp-Kistler: demenz. Fakten Geschichten Perspektiven, rueffer & rub, 2016

Ende des bisherigen Lebens bedeuten könnte. Eine klare Diagnose erfindet aber nicht eine Krankheit, sondern sie gibt Symptomen endlich einen Namen. Klarheit führt zu vermehrtem Verstandesein und auch zur Möglichkeit, endlich offen über den Schmerz des Verlustes von Hirnleistung zu sprechen, welche bis dahin so selbstverständlich abrufbar war.

Doch die Erfahrung zeigt, dass Menschen grosse Angst haben, über Gedächtnisdefizite, Verlust von Sprache oder anderen Hirnleistungen zu sprechen. Die Diagnose einer Demenz ist immer noch mit Stigma, Verlust der Sinnfindung und Gedanken verbunden, seinem Leben ein Ende zu setzen, bevor es zu spät sein könnte. Betroffene fürchten sich vor den Normen unserer Gesellschaft, die kaum Hilflosigkeit, Autonomieverlust, Leistungseinbruch duldet.

Der Palliativmediziner Gian Domenico Borasio² betont, dass am Anfang jeder Palliativmedizin die Kommunikation stehe. Eine Demenzerkrankung ist eine tödliche Erkrankung, die im Durchschnitt nach 8 bis 10 Jahren zum Tod führt. Diese Tatsache ist gemeinhin kaum bekannt. Die Demenz ist zwar nicht unmittelbar eine lebensbedrohliche Erkrankung, aber sie führt zum Tod. Und kaum jemand spricht über Palliation bei Demenz. Diese sollte unmittelbar mit der Diagnoseübermittlung beginnen: mit der Kommunikation, dem Zuhören, was die Diagnose auslöst, welche Gefühle hervorgerufen werden: Gefühle sowohl bei den Betroffenen, als auch bei den Angehörigen. Diese können sehr verschieden sein.

Viele Betroffene haben eine mangelnde Krankheitseinsicht, weswegen sie die Schwere der Diagnose oft nicht in vollem Umfang wahrnehmen. Andere sind sich aber der vollen Tragweite bewusst, weswegen oft der Satz ausgesprochen wird, dass sie ihrem Leben vorzeitig ein Ende setzen möchten und dass sie froh seien, Mitglied beispielsweise von Exit zu sein. Wenn in diesem Moment existenzieller Verunsicherung nur noch technisch auf Einzelheiten der vorzeitigen Beendigung des Lebens

² Borasio, Gian Domenico: *Über das Sterben: Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen* (2011, 2014, überarbeitete Auflage)

eingegangen wird, werden die Betroffenen nicht in ihrer vollen Botschaft gehört.

Der Wunsch, mit Exit dem Leben ein vorzeitiges Ende zu setzen, bedeutet oft einfach auch die totale Verunsicherung angesichts der Demenzdiagnose, die Angst, dass Betroffene nicht zur Last fallen möchten, dass sie sich ein Leben in Abhängigkeit und Autonomieverlust in diesem Moment nicht vorstellen können. Oft sehen sie Bilder vor sich, die Angst machen. Sie denken an das soziale Umfeld, das sie nicht belasten möchten. All diese Gedanken sollen Platz haben, und es soll ihnen genügend Raum gegeben werden: in Gesprächen, die immer wieder stattfinden und die einen Prozess initiieren sollen, in dem das Leben neu überdacht wird. «Ich gehe mit Exit» kann auch gleichbedeutend sein mit der Aussage, dass ich als Demenzbetroffener in dieser Gesellschaft keinen Platz mehr habe. Die Möglichkeit eines assistierten Suizides darf aber nie, aber wirklich nie, zur Erwartungshaltung einer Gesellschaft werden.

Nur ganz wenige meiner Patienten sind mit assistiertem Suizid aus dem Leben geschieden. Für diese wenigen war es die Wahl, die sie für sich getroffen hatten, und sie stimmte für sie.

Ich erinnere mich an eine Frau, die extrem wütend war über ihre Erkrankung, die ihr ihre Selbstständigkeit genommen und infolge derer sie ihre Orientierung vollständig verloren hatte. Ich konnte ihre Gefühle zwar nachvollziehen, doch es stimmte mich traurig, sie so wütend zu sehen. In einem langen Gespräch thematisierten wir die Wut und meine Wahrnehmung, dass die Frau nicht in Frieden aus diesem Leben gehen wollte. Darauf erinnerte sie sich an den Pfarrer, der sie konfirmiert hatte. Es fanden mehrere Gespräche statt, und nach einigen Monaten verabschiedete sich die Frau mit assistiertem Suizid. Ihr Partner schrieb mir: «Sie konnte in Frieden gehen, sie hat ihren Frieden gefunden. Für mich ist ihr Entscheid immer noch nicht nachvollziehbar, doch ich respektiere ihren Entscheid.»

Viele meiner Patienten sprechen von assistiertem Suizid, sehnen sich aber danach, verstanden zu werden in ihrer Trauer über den Verlust ihrer

Hirnfunktion, aber auch ihrer selbst. Der Wunsch nach Suizid oder assistiertem Suizid entspricht dann mehr einem Hilfeschrei nach Anerkennung und Getragenwerden auch in den tiefsten Abgründen des Lebens.

«Nach dem Schock der Diagnose Alzheimer im Jahr 2011 musste ich erst einmal darüber nachdenken, was das wirklich heisst, und zwar für mich, meine Familie und meine weitere Zukunft ebenso. Seither ist viel Zeit vergangen, und ich habe mir eigentlich nicht ausgemalt, was das nun wirklich bedeutet beziehungsweise was noch auf mich zukommt. Zunächst fiel eine grosse Last weg, die während meiner Arbeit auf mir gelastet hatte; es war ein wahrer Koloss ...»³

Dieser Patient wurde mir von einer Psychiaterin überwiesen mit dem Hinweis, dass er sich suizidieren würde, wenn ich ihm die Diagnose einer Alzheimerdemenz übermitteln würde. Nach der Diagnosestellung war er ganz ruhig und meinte, dass ich ihn krankschreiben solle. Endlich könne er einordnen, wieso alle Mitarbeitenden über ihn sprechen würden. Es war tatsächlich ein wahrer Koloss, der auf ihm gelastet hatte. Der Koloss war weniger die Krankheit als all das Unausgesprochene. Die Gespräche nahmen ihm die Last ab. Suizid oder assistierter Suizid waren nie mehr ein Thema. Er wurde getragen von seiner lebenswürdigen Familie und auch von Freunden und ehemaligen Mitarbeitenden, denen er nach der Diagnosestellung offen kommuniziert hatte, dass er an einer Alzheimerdemenz litt.

Die Diagnose Demenz löst oft das Gefühl aus, dass sich Betroffene wie auch Angehörige auf einem Weg befinden würden, der nirgendwohin führt. Als ich einen Patienten fragte, wie es ihm gehe, antwortete er: «Einmal nach nirgendwo.» Darauf reagierte die Ehefrau mit den Worten, dass sie in der genau gleichen Situation sei, es sei wie ein Aufbrechen nach nirgendwo, irgendwohin. Eine andere Partnerin meinte, dass es wie ein Albtraum sei, der nicht mehr aufhöre: «Ich bin Witwe, obwohl mein Mann noch lebt.»

3 Irene Bopp-Kistler: *demenz. Fakten Geschichten Perspektiven*, rueffer & rub, 2016

Die Demenzdiagnose löst somit nicht nur bei den Betroffenen stärkste Gefühle aus, sondern auch bei den Angehörigen. Diese fühlen sich oft in einem Zustand des «Nichts», sie können ihre Gefühle nicht mehr einordnen. Sie sind nicht nur angebunden, sondern ihre Beziehung erhält eine völlig andere Dimension. Als «ambiguous loss» beschreibt Pauline Boss diesen unklaren Verlust, diesen nicht einzuordnenden Verlust. Der Partner, die Partnerin ist zwar noch da, aber nicht mehr als die Person, die die Partnerschaft von früher geprägt hat.⁴ «Er ist wie eine leere Hülle, ausgepumpt und leer», so die Aussage einer Partnerin. Zur Palliation gehören somit zentral auch Gespräche mit Partnerinnen und Partnern: ihre Gefühle so stehen zu lassen, wie sie gefühlt werden, nicht zu moralisieren.

«Dieser Schmerz!! Ach, Paul – du dort – getrennt, verloren – ich hier, alleine, verlassen. Ich liebe dich so sehr, ich vermisse dich, wenn du wüsstest ... Der Zettel sieht verbeult aus, Spuren meiner Tränen ...», dies der Auszug aus dem Tagebuch einer Angehörigen.

Niemand kann sich vorstellen, was eine Demenz bewirkt. «In guten und schlechten Tagen» – dieser Satz, oft ausgesprochen an einer feierlichen Hochzeitszeremonie, bezieht sich auf unsere Vorstellungen der Hilfe bei körperlicher Erkrankung. Doch die Demenz führt immer zu einer Beziehungsveränderung. Es gibt Paare, die es gemeinsam schaffen bis zum Tod, es gibt aber auch Paarbeziehungen, die auseinanderbrechen angesichts der Erkrankung, die alle Normen sprengt. Es gibt Paare, die zusammen bleiben, aber in eine Dreiecksbeziehung übergehen, nicht gewollt, oft als Fügung des Schicksals.

«Ich liebe Heidi nach wie vor, nicht ein bisschen, nicht fünfzig Prozent. Nicht weniger als Regina. Und ich liebe Regina. Sie erhält wegen Heidi nicht weniger Liebe von mir. Es gibt keinen Verlierer. Nur Gewinner.»⁵

4 Pauline Boss, Irene Bopp-Kistler, Marianne Pletscher: *Da und doch so fern*, rueffer & rub, 2014

5 Christoph Harms in: *demenz. Fakten Geschichten Perspektiven*

«Es ist ein langer Abschied, das gibt mir Trost, und das ist auch eine Chance für mich. Er ist oft nicht mehr da, doch es macht mich nicht mehr so wütend wie früher. Es geht dem Abschied entgegen.»

Demenz bedeutet, ohne Unterbruch loszulassen: Jeder Mensch mit Demenz erlebt den Schmerz des Loslassens anders, dieser Schmerz wird oft schon von Beginn weg wahrgenommen. Für die einen ist es die Tatsache, dass sie am Vereinsleben nicht mehr teilnehmen können oder dass sie nicht mehr Karten spielen können. Für andere ist es der Sport, das Fahrradfahren, das Skifahren, Tennis oder Golf. Stets gehen wertvolle soziale Kontakte verloren oder die Möglichkeit, die Natur und den eigenen Körper wahrzunehmen. Loslassen bedeutet, mehr auf sich selber zurückgeworfen zu werden, doch auch dieses Selbst verändert sich: loslassen von der Erinnerung, Loslassen vom Denken an die Zukunft ...»⁶

Die Erkrankung ist auch eng mit der Sinnfrage nach unserem Leben verknüpft. «Die Erkrankung betrifft genau den Bereich, der uns so wichtig ist: unser Denken und unsere Persönlichkeit, weswegen sich die Frage stellt, ob ein solches Leben noch Sinn macht.»^{6a} Das Leben von Demenzerkrankten führt uns vor Augen, dass auch heute noch nicht alles machbar und berechenbar ist. Möglicherweise erhält das Wort Schicksal genau in diesem Kontext eine neue Bedeutung, gerade in der heutigen Gesellschaft und Medizin, in der das Wort Schicksal kaum mehr gebraucht werden darf. «Die Medizin ist angetreten, um das Schicksal zu bekämpfen. Aber gerade dieser erreichte Erfolg droht heute der Medizin zum Verhängnis zu werden, weil die moderne Medizin in ihrer auf Machbarkeit orientierten Grundhaltung dem Irrglauben verfallen ist, dass sie überhaupt kein Schicksal mehr zu akzeptieren brauche ...»⁷

Menschen mit Demenz haben die gleichen Bedürfnisse wie wir alle: Liebe, Akzeptanz, Verstandesein und Wertschätzung. Würde kann

6/6a Irene Bopp-Kistler: *demenz. Fakten Geschichten Perspektiven*, rueffer & rub, 2016

7 Giovanni Maio am Demenzkongress in St. Gallen, November 2017

keinem Menschen genommen werden, auch nicht einem Demenzerkrankten, solange ihn das Gegenüber in seinem veränderten Sein annimmt und versteht. Doch was bedeutet dieses veränderte Sein? Haben Demenzerkrankte weniger das Recht auf Leben als Menschen in unserer Gesellschaft, die durch das Leben hetzen? Die Demenzerkrankung ist eine der grössten Herausforderungen unserer Gesellschaft; sie kann aber auch eine Chance werden für unsere Gesellschaft, um Werte neu zu überdenken: die Werte, die unser Leben prägen. Demenzerkrankte und ihre Angehörigen brauchen gerade in Zeiten, in denen sie mit dem Schicksal hadern, in denen sie das Schicksalshafte nicht akzeptieren können, achtsame Zuwendung und eine Haltung der Gesellschaft, die trägt.

In unserer Gesellschaft wird Selbstbestimmung gross geschrieben, Selbstverwirklichung und der Wunsch nach Autonomie. Niemand weiss, wohin der Lebensweg führt. Doch die Tatsache bleibt, dass wir alle sterben müssen und dass dem oft ein Weg von Hilflosigkeit vorausgeht. Ein Grossteil der Bevölkerung wünscht sich, dass möglichst lange keine Hilfsbedürftigkeit eintritt und dass sie selbstbestimmt sterben können. Doch auch dieser Wunsch steht nicht in unserer Hand, ausser wenn wir diesem Wunsch mit einem assistierten Suizid zuvorkommen.

Möglicherweise hat aber auch die Zeit der Hilflosigkeit einen Sinn: im natürlichen Sterbensprozess können nochmals Fragen und Erlebnisse des Lebens thematisiert werden: auch bei Menschen mit Demenz gibt es in der Endphase des Lebens luzide Momente, die für die Angehörigen wie ein Rucksack für die Zukunft sein können. Die Tochter einer jung Betroffenen erzählte mir, dass sie kurz vor dem Tod von ihrer Mutter nochmals erkannt wurde, es sei wie ein Vermächtnis gewesen und habe ihr Kraft für ihr eigenes Leben gegeben, welches durch die Frage nach einer möglichen Vererbung zusätzlich erschwert sei.

«Wir können von Demenzerkrankten lernen. Sie durchkreuzen unser Menschenbild von Effizienz. Sie setzen sich über alle Normen hinweg, plötzlich, unvermittelt und spontan. Sie erziehen uns zu Geduld,

Behutsamkeit und Aufmerksamkeit ...»⁸

«Das Leben von Demenzerkrankten führt uns vor Augen, dass auch heute noch nicht alles machbar und berechenbar ist. Möglicherweise erhält das Wort Schicksal genau in diesem Kontext wieder eine neue Bedeutung, gerade in der modernen Gesellschaft, in der wir das Wort Schicksal zunehmend aus unserer Lebensperspektive verbannen.»⁹

Ich habe sterbende Menschen gesehen, die im Sterbensprozess plötzlich Gesprächsbrocken äusserten, die ich nie erwartet hätte, Äusserungen der Zuwendung und Liebe. Möglicherweise ist die Zeit des Sterbens ein heiliger Prozess so wie das Geborenwerden. Es bleibt ein Geheimnis, was auch Demenzerkrankte erleben, die vermutlich kaum mehr ein prospektives Denken haben und somit nicht bewusst das baldige Sterben wahrnehmen. Und dennoch reagieren sie äusserst sensibel auf die Umwelt, auf das Gegenüber. Umso wichtiger ist ein würdevoller Umgang.

«Würde ist das, was einem Menschen seinem Menschsein entsprechend zusteht.»¹⁰ Wie immer sich Menschen mit Demenz am Lebensende oder nach der Diagnosestellung entscheiden: Sie haben ein Anrecht, dass wir sie in Würde begleiten und als Menschen respektieren, die nicht nur durch Defizite, sondern auch durch ihr Menschsein geprägt sind.

«Die Irritation der Krankheit bleibt. Aber der <Geist Demenz> ist nicht mehr länger ein Schreckensgespenst, das verdammt und verbannt werden muss. Es gehört zum zerbrechlichsten und kostbarsten Gut, das wir haben: unsere Menschlichkeit.»¹¹

8 Giovanni Maio am Demenzkongress in St. Gallen, November 2017

9 Irene Bopp-Kistler: *demenz. Fakten Geschichten Perspektiven*, rueffer & rub, 2016

10 Dominik Bopp: *Definition Würde*, 2018

11 Ralph Kunz (Prof. Dr. theol.) in: *demenz. Fakten Geschichten Perspektiven*, rueffer & rub, 2016