

Über die Ursachen der Demenzen, notwendige diagnostische Maßnahmen und aktuelle therapeutische Möglichkeiten wurden schon etliche Bücher geschrieben <sup>1</sup>. Im vorliegenden Buch werden diese Probleme nur am Rande angesprochen. Im Vordergrund stehen Fragen nach dem Erleben der Betroffenen, Ursachen ihres oft kaum verständlichen Verhaltens, den existentiellen Nöten von Menschen, die aus dem zeitlichen Kontinuum des Lebens herausgerissen wurden und bemüht sind, in einer neuen, für Nichtbetroffene unzugänglicher Welt, zurechtzukommen. Es wird versucht anhand langjähriger, intensiver Kontakte mit Hunderten von Menschen, die an einer mittelschweren oder schweren Demenz litten (und leiden) das Bild ihrer Wirklichkeit zu ergründen und zu diskutieren. Dadurch kann der Zugang zu den Betroffenen für die Pflegenden wesentlich erleichtert werden.

Die oft scheinbar sinnlosen, von den aktuellen Situationen entkoppelten und weder durch die biografischen Ereignisse noch die Primärpersönlichkeit erklärbaren, „verrückten“ Reaktionen der Demenzkranken werden erst dann verständlicher, wenn es gelingt, sie aus der Perspektive der Betroffenen zu betrachten. In den einzelnen Kapiteln des Buches werden deshalb typische Krankheitssymptome und Beeinträchtigungen jeweils in ähnlicher Weise dargestellt.

1. Nach einer ausführlichen Schilderung der alters- und demenzbedingten Veränderungen der körperlichen Funktionen, der intellektuellen Leistungen, der Wahrnehmung und der Affekte die solchen Symptomen zugrunde liegen,
2. wird ihre Wirkung auf das Erleben der Kranken, auf ihr Bild der äußeren Welt diskutiert und
3. durch einige Fallbeispiele (die ohne Ausnahme den tatsächlichen Beobachtungen entsprechen) verdeutlicht.
4. Vor diesem Hintergrund werden abschließend Möglichkeiten eines, für beide Seiten möglichst wenig belastenden, Umgang mit diesen Beeinträchtigungen diskutiert.

Im Text allerdings werden diese Themenbereiche (mit Ausnahme der Fallbeispiele) nicht besonders gekennzeichnet, um den Lesefluss nicht zu stören aber auch, weil es nicht immer möglich war sie deutlich voneinander abzugrenzen.

So konnten z. B. die Störungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme in solcher Form dargestellt werden. Bei dem Problem des „lauten Verhaltens“ mit seiner extremen Ausprägung in Form eines anhaltenden Schreiens war dagegen diese Art der Beschreibung nicht möglich, weil es sich dabei meistens weniger um die Folgen von körperlichen und intellektuellen Beeinträchtigungen handelt. Das „laute Verhalten“ kann eher als eine, durch die Umgebung missverstandene, Form der Kommunikation interpretiert werden und kann nur durch genaue Beobachtung der Betroffenen und Veränderung der sozialen Interaktionen beeinflusst

werden. Beschreibungen von typischen Situationen, die zum „lauten Verhalten“ führen können, wie z.B. „primitives“ Singen bis zum Trans, „primitive Ursprache“, Selbststimulation in einer reizarmen Umgebung, Reaktion auf Schmerzen, Ausdruck von Wut oder Angst, Unsicherheit bei Blindheit, aber auch Nebenwirkungen bestimmter Medikamente oder durch falsches Verhalten der Betreuenden „konditioniertes“ Rufen nach Zuwendung (und viele andere), sind als Hilfen bei der Interpretation solchen Verhaltens gedacht und ermöglichen die Entwicklung von therapeutischen Interaktionen.

Alle vorgestellten Hypothesen konnten nur beschränkt durch Gespräche mit den Betroffenen oder Ergebnisse wissenschaftlicher Studien überprüft und gesichert werden. Es handelt sich somit um einen Versuch, dem Rätsel der Existenz in der Welt der Demenz auf die Spur zu kommen, ihre grundsätzlichen Geheimnisse zu begreifen. „Jedes Rätsel ist (...) die Aufforderung, das Versagen einer Weise des Begreifens zu erkennen, und zugleich eine andere Weise zu suchen, für die jener Tatbestand nicht Rätsel, sondern Grund einer Einsicht ist. Die Rätsel liegen stets an der Grenze einer Erkenntnisweise“<sup>2</sup>. Im Vordergrund steht dabei die Frage, ob Demenz grundsätzlich als ein schweres Leiden der Betroffenen aufgefasst werden muss, wie sie von den meisten Beobachtern wahrgenommen wird, oder eher eine Befreiung vom Ballast des Alters und der Gebrechlichkeit bedeutet und den Kranken neue Entfaltungsmöglichkeiten (wie paradox es auch klingen mag) bietet.

Im Verlauf einer Demenzerkrankung kommt es schleichend zur Beeinträchtigung kognitiver Funktionen. In der Anfangsphase (beginnende und leichte Demenz) unterscheiden sich die Betroffenen in ihren Leistungen kaum von anderen alten Menschen. Sie sind sich ihrer Defizite bewusst und versuchen sie zu verbergen, aus Scham, Angst vor verletzenden Reaktionen ihrer Umgebung aber auch in der Hoffnung auf eine plötzliche Besserung. So wird der Bewegungsradius auf die vertraute Umgebung eingeeengt, Reizüberflutung durch Beschränkung aller sozialen Kontakte vermieden und etliche, meistens nur kurzfristig wirksame Gedächtnishilfen entwickelt. Die nahen Menschen halten solche Veränderungen des Verhaltens für Zeichen eines „normalen“ Alterns, des „Sich gehen lassen“, und zeigen wenig Verständnis für die Kranken, was dessen Ängste verstärkt, die Entstehung von Depressionen fördert und im Suizid münden kann. Selbstmordgefährdet sind (bezeichnender Weise) vor allem Männer mit höherem Bildungsgrad, noch berufstätig, mit erhaltener Einsichtsfähigkeit und Symptomen einer Depression, die erst nach dem Beginn der Demenzerkrankung aufgetreten sind<sup>3</sup>. Besonders bedrohlich scheint für sie die Vorstellung von einem entwürdigenden Dahinsiechen in einer Pflegeeinrichtung, ohne Hoffnung, bar jeglicher Freude und dem Wohlwollen fremder Menschen ausgeliefert.

Erst wenn es gelingt, die weniger bedrohliche Seite der Demenz glaubhaft darzustellen und zu zeigen, dass auch für viele mittelschwer und schwer Demenzkranke ein angenehmes Leben möglich ist, wird man im Alter angstfreier mit den

zunehmenden Gedächtnisstörungen umgehen können, aufgeschlossener gegenüber einer Frühdiagnostik sein und sich rechtzeitig auf die möglichen Folgen der Erkrankung vorbereiten. Durch körperliche und geistige Aktivität, intensive soziale Kontakte, gesunde Ernährung und Stressvermeidung, gelingt es meistens, das Auftreten der ersten Anzeichen einer Demenz um bis zu zwei Jahre zu verzögern. Weitere Monate bis Jahre selbständiger Lebensführung werden gewonnen, wenn rechtzeitig bestimmte Medikamente (z. B. Antidementiva) eingenommen werden. Diese Zeit kann auch für die Suche nach einer geeigneten Betreuungsform für die Phase einer mittelschweren und schweren Demenz genutzt werden. Wenn es dabei gelingt zu erkennen, wie glücklich auch schwer Demenzkranke sein können, wird vielleicht das weitere Fortschreiten der Erkrankung ohne Angst hingenommen, was stresslindernd wirkt und vor Depressionen schützt. Durch rechtzeitige Anpassung des Wohnumfelds und Vorbereitung der Angehörigen auf die zu erwartenden Veränderungen des Verhaltens und der Fähigkeiten des Kranken, ist auch bei einer mittelschweren Ausprägung der Demenz eine Betreuung in der Häuslichkeit möglich, da vertraute und täglich gleichem Handlungsmuster entsprechende Aktivitäten lange erhalten bleiben <sup>4</sup> und Pflege erleichtern.

P.S.

Alle im weiteren Text zitierten Äußerungen der demenzkranken Menschen werden nicht „im Original“, mit den langen Verzögerungen, Wortverdrehungen und grammatikalischen Fehlern wiedergegeben. Es könnte störend wirken und den Eindruck erzeugen, als würden die Kranken nicht ernstgenommen. Entscheidend ist der Inhalt der Aussagen.

## Literatur

1. Hampel, H./Padberg, F./Möller, H.-J. (Hrsg.) (2003) Alzheimer-Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. WVG, Stuttgart
2. Jaspers, K. (1973) Allgemeine Psychopathologie. Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, S: 628
3. Lim, W.-S./Rubin, E.-H./Coats, M./Morris, J.-C. (2005) Early-stage Alzheimer Disease represents increased suicidal risk in relation to later stages. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 19, S. 214–219
4. Johnson, D.-L./Smith, S.-D. (1998) Effects of familiarity and temporal organisation on memory for event schemas in aged and Alzheimer subjects; Implications for clinical management. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 12, S. 18–25