

1. Wissenswertes über Demenz

In diesem Abschnitt werden theoretische und wissenschaftliche Kenntnisse nur kurz skizziert, um Zusammenhänge aufzuzeigen, die zu einem besseren Verständnis von Menschen mit Demenz und Verhaltensweisen ihnen gegenüber führen können. Theorie und Praxis ergänzen sich.

1.1. Demografische Entwicklung

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. hat die Epidemiologie der Demenz im Internet veröffentlicht und auf Folgendes hingewiesen: In Deutschland leben über eine Million Menschen mit Demenz und jährlich kommen etwa 250.000 Neuerkrankungen hinzu. Einer neuesten Studie zufolge wird sich die Zahl der Menschen mit Demenz in Deutschland bis zum Jahre 2050 nahezu verdoppeln.

Bei den über 90-Jährigen ist schon mehr als jeder Dritte erkrankt. Geschlechts- oder geografische Unterschiede sind nicht zu erkennen. Es ist nicht zwangsläufig so, dass jeder, der betagt ist, an Demenz erkrankt. Die Altersweltrekordlerin, die Französin Jeanne Calment, erfreute sich zu ihrem 116. Geburtstag bei bester Gesundheit an einem Glas Sherry. Die Dame ist 122 Jahre alt geworden. Diese Ausnahme ist ein Beispiel dafür, dass es nicht unabwendbar dazu kommt, im Alter an Demenz zu erkranken.

Die Überalterung unserer Bevölkerung sowie die Zunahme von Demenzerkrankungen geht alle an. Eine Haltung mit neuer Sichtweise ist zu entwickeln. Menschen mit Demenz gehören zur Gesellschaft, haben Rechte, brauchen Unterstützung in ihrem Sosein und benötigen eine akzeptierende, wertschätzende Haltung mit entsprechendem Umfeld.

1.2. Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft

„Alzheimer lässt grüßen!“ Dieser Ausspruch wird oft leichtfertig eingesetzt. Wird etwas vergessen, ist ein Gegenstand nicht auffindbar oder wird ein Wort nicht umgehend gefunden, kommt es schnell zu dieser Äußerung. Alzheimer ist eine Form von Demenz.

Demenz, lat.: dementia, „ohne Geist“ bzw. mens = Verstand, de = abnehmend, wird übersetzt mit „ent-geistigt“. Vom Geist verlassen, ohne Geist, ist eine harte, einseitige, kurzsichtige Umschreibung und schreit nach Veränderung. Redewendungen, die darauf hinweisen, dass diese Lebensform menschenunwürdig oder ein „Lebendig-tot-Sein“ ist, können nicht akzeptiert werden. Diese Erkrankung erzeugt Verluste, dennoch sind Menschen mit Demenz wertvolle Mitglieder der Gesellschaft. Die Würde des Menschen geht nicht verloren. Sie ist unantastbar. So steht es geschrieben im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland.

Die Angst vor Menschen mit Demenz löst oft Distanzierung, Abgrenzung, Unsicherheit und Hilflosigkeit aus. Wie können wir dieser Angst begegnen und die Begegnung zwischen dementen und nicht dementen Menschen positiv stärken? Der Kern aller Anstrengungen, die Gruppe erkrankter Menschen adäquat zu begleiten, liegt im Selbstwert derjenigen Personen, die mit ihnen zusammen sind. Menschen mit Demenz haben andere Kompetenzen. Sie eröffnen uns neue Lernfelder. Mitmenschen, die sich selber wertschätzen, können ihnen gegenüber Neugier und Lernbereitschaft entwickeln und Zugang zu dieser fremden, ungewohnten Seins-Ebene finden.

Eine notwendige Voraussetzung für die Begleitung eines Menschen mit Demenz ist die Fähigkeit, für sich selbst gut sorgen zu können, um den unbekanntem Herausforderungen und veränderten Lebenssituationen gewachsen zu bleiben.

Der Autonomieverlust der Begleitpersonen während der Betreuung von Menschen mit Demenz kann zu einer wachsenden Selbstentfremdung und Gesundheitsgefährdung führen. Es ist wichtig, gesundheitsschädigende und kräftezehrende Situationen zu vermeiden und ihnen frühzeitig entgegenzuwirken. Alle Begleitenden sind aufgefordert, Überforderungen zu unterlassen, sich nicht in die Fallen des Helfersyndroms zu begeben, auch keine Aufopferungshaltung einzunehmen oder sich von Mitleidsgefühlen überschwemmen zu

lassen. Die schmerzhaften, schweren Belastungen durch das kaum verstehbare Verhalten dieser Menschen werden dadurch nur vergrößert. Pflegende Angehörige sind oft gesundheitlich gefährdeter als die Betroffenen. Schuldgefühle und perfektionistische Ansprüche an sich selbst und Andere verstärken diesen Zustand.

– Unperfekt ist perfekter als perfekt. –

Gespräche mit dem Hausarzt oder qualifiziertem Fachpersonal frühzeitig in Anspruch zu nehmen, ist entlastend und bringt Verständnis für diese oft unverständliche Situation. Das rechtzeitige Einholen von Informationen sowie Kontakte mit der Internationalen Alzheimer Gesellschaft, die über hervorragende Kenntnisse, umfassende Gesprächskompetenz sowie flächendeckende Vernetzung verfügt, sind als Informationsquelle unverzichtbar.

Die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen oder Treffen für Angehörige, Tageseinrichtungen und Besuchsdienste wirken in dieser kritischen, bedrückenden Lebenslage entlastend.

Menschen mit Demenz sind kaum noch über die kognitive Ebene zu erreichen. Diskussionen, Streitgespräche und Rechthaberei sind im Kontakt mit ihnen zu vermeiden, von Überzeugungshandlungen und Klärungsversuchen gilt es, sich zu distanzieren und zu verabschieden. Aussagen wie „Mutter, das kennst du doch, das haben wir doch immer so gemacht!“ oder „Mutter, das habe ich dir soeben erklärt!“ sowie „Mutter, das weißt du doch!“, sind zu vermeiden.

Eine enorme Herausforderung ist der zwangsläufige Rollentausch in der Eltern-Kind-Beziehung oder zwischen Ehepartnern. Menschen mit Demenz verlieren ihre Selbstständigkeit und Eigenverantwortung. Sie sind in einem Stadium wie Kleinkinder, die handlungsunfähig, wehrlos, schutzbedürftig, abhängig, unsicher und auch häufig ängstlich sind. Wärme, Zärtlichkeit und einfühlsame Zuwendungen sind existenziell. Das bezeichne ich als emotionale Nahrung. Wird diesen Veränderungen und Bedürfnissen nicht Rechnung getragen, suchen sich Menschen mit Demenz einen Ausgleich durch herausforderndes Verhalten, wie Aggressionen oder depressiven Rückzug. Die gravierende Persönlichkeitsveränderung der eigenen Eltern oder des Partners mitzuerleben, ist eine besonders beklemmende Tatsache. Es braucht viel Bereitschaft und Mut, einen solchen Rollentausch anzunehmen und einzuüben, um sich auf dieser fremdartigen Ebene zu bewegen und durch einen Blickrichtungswechsel unerwartete Möglichkeiten zu entdecken.

Damit Integration und Wertachtung der Betroffenen gestärkt werden, sind auf der anderen Seite Isolation und Degradierung zu unterlassen. Wer Unterstützung durch Familienmitglieder, Freunde, Nachbarn oder den Besuchsdienst annimmt, schafft sich wesentliche Entlastung, denn die Freiräume dienen zum „Auftanken“ der eigenen Kräfte. Dies kommt wiederum dem Betroffenen zugute. Es heißt: „Wenn es mir gut geht, geht es auch meiner Umgebung gut.“ Menschen mit Demenz haben einen ausgeprägten Spürsinn für Echtheit, Authentizität und das Bedürfnis, als Person gesehen, beachtet, angenommen und wertgeschätzt zu werden. Sie nur auf die Rolle des Empfangenden zu reduzieren, ist keine Basis für ein wertschätzendes Miteinander. Über den Verlust der früheren Fähigkeiten entwickeln diese Menschen neue Ausdrucksformen und Kompetenzen, die zu sehen, zu beachten, zu fördern, zu verstärken und zu loben sind. Menschen mit Demenz haben Fähigkeiten, die ihnen mit Hilfe von aufgeschlossenen, lernbereiten Begleitenden ungeahnte Lebensqualität ermöglichen. Diese neue Sichtweise erleichtert es, Unbekanntes zu entdecken, damit zu experimentieren und sich von Normen und Prägungen zu verabschieden. Ein Blickrichtungswechsel mit dem Schwerpunkt:

– Mehr leben statt pflegen. –

Jede Lebensphase ist voller Geheimnisse, gefüllt mit täglichen Überraschungen, Entfaltungsmöglichkeiten und Lernchancen. Das äußere Bild der älteren Generation hat sich grundlegend verändert. Bunt, attraktiv, mit modischer Eleganz bewegt sich diese Altersgruppe. Wir sollten uns von der Anti-Aging-Haltung, von der Zauberformel „Für ewig jung“ verabschieden. Anti-Aging ist Anti-Living. Die Aufgabe im Alter ist, Veränderungen an Körper, Seele und Geist bejahend anzunehmen, ihnen Raum zu geben, um unbekannte Dimensionen zu entdecken, um auf das Lebensende hin zu wachsen und zu reifen. Äußere Eingrenzungen können zur inneren Weite führen, wenn die Bereitschaft vorhanden ist, diesen Blickrichtungswechsel vorzunehmen.

Menschen mit Demenz, so tönt es immer wieder, sind für die Gesellschaft kostenintensiv, für die Angehörigen und das Betreuungspersonal eine drückende Belastung, was zum Burn-out-Syndrom der Beteiligten führen kann. Solchen Gedanken und Sichtweisen ist kein Raum zu geben. Ältere Menschen, auch solche mit Demenz, geben unserer Gesellschaft wertvolle Beiträge und Denkanstöße durch ihr Sosein. Der ungewohnte Blickrichtungswechsel ermöglicht, die Lebensphase des Alters sowie Menschen mit Demenz neu zu entdecken, zu erleben und von ihnen zu lernen.

Die Schwierigkeit, Menschen mit Demenz zu verstehen, liegt darin, dass über den Verlust der geistigen Fähigkeiten auch die Wahrnehmung, das Erleben und das Verhalten beeinträchtigt werden. Die Persönlichkeit dieser Menschen ändert sich ebenso wie die innere Vorstellung von der Welt, der Umgebung und den Mitmenschen. Je fortgeschrittener die Demenz ist, desto mehr befinden sich diese Menschen in ihrer eigenen Welt. Sie haben ihre innere Uhr verloren. Es setzt eine starke Persönlichkeit voraus, sich in die Welt dieser Menschen, sich auf ihre Daseinsebene zu begeben, um sie adäquat zu begleiten. Wer diesen Weg wagt, beginnt zu staunen und wird dankbar für Kleinigkeiten. Im täglichen Umgang mit dementen Menschen sollten sich die Bezugspersonen bewusst sein, dass sie selbst noch die Kompetenzen haben, die bei diesen Menschen bereits versiegt sind.

Begleitende

- haben Erinnerungsvermögen
- besitzen Urteilsfähigkeit
- können Strukturen entwickeln und planen
- haben Überblick
- sind vorausschauend
- verwenden Erfahrungen
- steuern und kontrollieren Emotionen

Menschen mit Demenz

- agieren impulsiv, spontan
- sehen nur den Augenblick, leben in der Gegenwart
- vergessen Vergangenheit und Zukunft
- handeln ohne innere Kontrollinstanzen, z. B. Gewissen, Schamgefühl
- reagieren auf der Basis ihrer Gefühle, nicht auf der Basis von Überlegungen
- leiden unter Gedächtnis- und Orientierungsstörungen
- verlieren ihr Kurzzeitgedächtnis, sowie Denk- und Urteilsvermögen
- haben eine gestörte Körperwahrnehmung
- verlieren die Fähigkeit zu abstraktem Denken, z. B. rechnen, schreiben, planen
- erleben Störungen in der räumlichen Wahrnehmung (Sturzgefahr)
- erleben Störungen in der akustischen Wahrnehmung (Schreckhaftigkeit)
- können sich immer weniger konzentrieren
- können ihr Leben im Alltag immer weniger bewältigen

In den ersten Phasen der Demenz reagieren betroffene Menschen unterschiedlich stark auf die Abnahme ihrer Fähigkeiten und der Zunahme von Unzulänglichkeiten. Solche Veränderungen führen zu Identitätskrisen. Werden die neuen Begrenzungen nicht beachtet und Defizite nicht ausgeglichen, kommt es zu Symptomen wie Unruhe, Ängstlichkeit und auffallendem Verhalten. Das ist der Nährboden für beginnende Depressionen.

Menschen mit Demenz sind sozialisiert und haben individuelle Prägungen. Sie brauchen keine Erziehung und Zurechtweisung, sondern eine vorurteilsfreie, einfühlsame, wohlwollende und verständnisvolle Zuwendung und eine tolerante, akzeptierende Haltung mit familiären Strukturen, in denen sie sich geborgen fühlen.

„Alt-Sein ist eine ebenso schöne Aufgabe wie Jung-Sein. Ein Alter, der das Alt-Sein nur hasst und fürchtet, ist kein würdiger Vertreter seiner Lebensstufe. Um als Alter seinen Sinn zu erfüllen und seiner Aufgabe gerecht zu werden, muss man mit dem Alter und allem, was es mit sich bringt, einverstanden sein, man muss, ‚Ja‘ dazu sagen.“

nach Hermann Hesse

1.3. Diagnose und Verlauf

Im frühen Stadium einer Demenz treten häufig folgende Symptome auf:

- Verlegen von Gegenständen
- Vergesslichkeit
- Lese-, Schreib- und Wortfindungsstörungen
- Orientierungs- und Zuordnungsstörungen
- Reduzierter Antrieb, Gemütsschwankungen, Depression
- Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen
- Misstrauen, herausforderndes Verhalten
- Störungen der Affektkontrolle
- Störungen des Sozialverhaltens
- Angst, Zwangs- und Wahnvorstellungen
- Motorische Störungen, eingeschränkte Bewegung
- Verminderung der Alltagsbewältigung

- Schwierigkeiten bei komplexen Aufgaben
- Reduzierung des Urteilsvermögens
- Verminderung des logischen Denkens

Bestehen mehrere dieser Störungen über mindestens sechs Monate und sind sie so ausgeprägt, dass sie das tägliche Leben beeinträchtigen, sind das Anzeichen für eine beginnende Demenz. Treten Störungsmerkmale einzeln oder nur vorübergehend auf, so geben sie keinen Hinweis auf eine beginnende dementielle Veränderung. Auch junge Menschen vergessen, verlegen und haben Gemütsschwankungen.

Eine wertfreie Beobachtung seitens des Partners, der Angehörigen, der Freunde und Bekannten ist sinnvoll. Angst, Abwehr und Verdrängung helfen nicht weiter. Sich frühzeitig mit diesen Phänomenen auseinanderzusetzen führt zu Angstabbau und dient der Frühdiagnose. Erlebnisse mit besonderen Auffälligkeiten sollten mit Datum und Uhrzeit protokolliert werden, um die Diagnose zu erleichtern. Im Frühstadium der Demenz ist das Spektrum der Symptome noch unvollständig, deshalb leisten Beobachtungen und dokumentierte Situationen gute Dienste.

Bei Beginn einer Demenz sollten die Betroffenen mit den Angehörigen in Überlegungen und Entscheidungen bezüglich ihrer Erkrankung einbezogen werden, um ihre Bedürfnisse zu erfragen und verborgene Wünsche zu erfüllen. Eine frühzeitige Diagnose ermöglicht eine verantwortungsbewusste Lebensplanung, die testamentarische Erklärungen und Vollmachten beinhaltet.

Treten Unsicherheiten auf, so sollte vertrauensvolle Klärung durch professionelle Gesprächspartner gesucht werden. Sich beim Kaffeeklatsch über Sorgen und Ängste zu unterhalten oder von Bekannten Ratschläge entgegenzunehmen, bewirkt nur kurzfristige Entlastung.

Es braucht Mut, den Begriff „Demenz“ in die eigenen Überlegungen aufzunehmen und sich damit auseinanderzusetzen. Ein möglicher erster Schritt ist, im Internet Informationen über den Verlauf einer Demenz zu recherchieren. Die Angebote im Internet sind unüberschaubar groß. Hilfreiche Informationen sind nur schwer von überflüssigen zu unterscheiden. Dies führt häufig zur Überforderung. Bedeutend mehr Mut verlangt es, Menschen in einer Beratungsstelle aufzusuchen oder sich über den Hausarzt für Tests in einer Memory-Klinik oder Gedächtnis-Sprechstunde anzumelden. Dieser entscheidende Schritt bringt oft schnelle und dauerhafte Entlastung und ist zu empfehlen.

Eine beginnende Demenz wird oft durch emotionale Spannungen und Konflikte belastet. Das Nicht-Wahrhaben-Wollen, die Weigerung, sich auf Veränderungen einzulassen, ist ein langwieriger, oft mit zwischenmenschlichen Auseinandersetzungen besetzter Prozess.

Das gesunde Gegenüber sollte keine Zeit verlieren, sondern die gemeinsam verbleibende Lebenszeit einfühlsam gestalten und mit Leben erfüllen, Lebensqualität fördern und ungewöhnliche Grenzüberschreitungen wagen. Quälende Sinnfragen tauchen auf. Die Bereitschaft, sich auf die Seins-Ebene der Menschen mit Demenz zu begeben, kann Antworten auf solche Fragen bringen. Es liegt an uns, einen Blickrichtungswechsel vorzunehmen, der uns die schwierige Situation deutlich erleichtern kann. Aus einem halbleeren Glas wird aus unserer veränderten Perspektive ein halbvolleres. Ich bin Gestalter meines Lebens und Herr über meine Gedanken, Gefühle und mein Tun.

– Krisen werden Chancen. –

Ronald Reagan hat 1994 in einem offenen Brief bekanntgegeben, dass bei ihm die Alzheimer-Krankheit festgestellt wurde. Er verabschiedete sich von der Öffentlichkeit mit den Worten: „Ich beginne nun die Reise in die Abenddämmerung meines Lebens.“ Durch dieses Bekenntnis hat Reagan positiv und wesentlich dazu beigetragen, dem Thema „Alzheimer“ in der Öffentlichkeit Raum zu geben.

Als Folge der Erkrankung distanzieren sich betroffene Familien häufig aus Scham von ihrem gesellschaftlichen Umfeld. Das ist kein guter Weg. Menschen mit Demenz gehören in unsere Mitte. Sie und ihre Angehörigen benötigen besondere Wertachtung, Integration und Gelegenheit, über die Erkrankung zu sprechen. Empathische Anteilnahme mildert den Schrecken vor der Persönlichkeitsveränderung.

„Gefahr erkannt, Gefahr gebannt“, lautet eine alte Volksweisheit. Nach diesem Prinzip versuchen Wissenschaftler zu handeln, wenn sie sich mit dem Problem der Demenz auseinandersetzen. Die Differenzialdiagnose ermöglicht frühzeitige Maßnahmen, um eine manifeste Demenz zu lindern oder die schwerwiegenden Folgen wie Pflegebedürftigkeit so lange wie möglich hinauszuzögern. Je früher und eindeutiger die Diagnose durch einen Facharzt oder die Memory-Klinik ist, umso gezielter kann eine individuelle Therapie ansetzen. Der Behandlungsansatz wird individuell ausgewählt und festgelegt. Sozialtherapeutisches Vorgehen statt medikamentöser Maßnahmen steigert die Lebensqualität der Betroffenen in ihrem Umfeld.

Häufig treten gravierende Beziehungsschwierigkeiten auf, bevor eine Demenz diagnostiziert wird. Ein gesunder Ehepartner wird vermeintlich als Patient mit psychischen Störungen angesehen und stationär aufgenommen. Erst der Blick auf die Familiensituation und Klärung der Verhaltensstörungen des vermeintlich gesunden Partners können zu einer Diagnose führen.

Die Tochter eines Pfarrers hat mir Folgendes anvertraut: Sie und ihre Geschwister erleben zwischen ihrem älter gewordenen Vater und ihrer Mutter zunehmende Beziehungsstörungen, die in unerklärlichen Streit münden. Gemeinsam entscheiden die erwachsenen Kinder, sich diesem schwierigen Thema nicht anzunehmen, weder nachzufragen, sich einzumischen noch zu intervenieren. Die Mutter benötigt nach einiger Zeit ärztliche Behandlung mit der Folge, dass sie in die Psychiatrie eingewiesen wird. Bei der Untersuchung wird festgestellt, später diagnostiziert, dass sich beim Ehemann eine Demenz schleichend entwickelt hat. Seine Erkrankung ist die Ursache der psychischen Störungen der Ehefrau, die nach einer kurzen Zeit der Behandlung gesund entlassen wird.

– Hinschauen, nicht weggucken! –

*Immer wenn du meinst, es geht nicht mehr,
kommt von irgendwo ein Lichtlein her,
dass du es noch einmal wieder zwingst
und von Sonnenschein und Freude singst,
leichter trägst des Alltags harte Last
und wieder Kraft und Mut und Glauben hast.*

Volksmund

1.4. Bildhafte Darstellung

Demenz wird heute, unabhängig von der Ursache, als ein im Verlauf des Lebens auftretender Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit bezeichnet, die so stark ist, dass die Fähigkeit, Alltagsaktivitäten durchzuführen, verloren geht.

Grundsätzlich ist jeder Verlauf einer Demenz einzigartig und benötigt eine entsprechend individuelle Vorgehensweise. Das Geschehen kann grob in drei Stadien eingeteilt werden, die mithilfe dieser drei Baumbilder verdeutlicht werden.



Abb. 1.1: Bildhafte Darstellung der Demenz
Frühes Stadium: Baumkrone verdünnt sich
Mittleres Stadium: Baum verliert Zweige und Äste
Spätes Stadium: Baumstumpf steht auf Wurzeln

Im frühen Stadium verändert sich die Baumkrone. Im Vordergrund stehen Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, der Orientierung und der Wortfindung. Der Alltag kann weitgehend selbstständig bewältigt werden. Bei Geldangelegenheiten oder Organisationsfragen entstehen Überforderungen. Gedächtnisstörungen und die Empfindung des eigenen defizitären Verhaltens nehmen die Betroffenen bewusst wahr, deshalb gibt es Phasen des Unglücklichseins, der Traurigkeit, der Resignation bis hin zur Depression. Diesem Schmerz Raum zu geben, ihn zuzulassen, kann auffallendes Verhalten, Angst und Rückzug mildern. Die Betroffenen fühlen sich dadurch verstanden, angenommen und bejaht in ihrem sich verändernden Zustand. In diesem Stadium werden Defizite häufig überspielt. Es ist eine Phase des Findens, Erkennens, bestenfalls der Akzeptanz. Diskussionen, Streitgespräche und Rechthaberei erschweren diesen Prozess.

Im mittleren Stadium verliert der Baum Zweige und Äste. Die Einschränkung der Alltagsbewältigung nimmt zu. Mahlzeiten zuzubereiten verursacht Schwierigkeiten. Das eigenverantwortliche Handeln wie Einkaufen oder Bedienung von Haushaltsgeräten ist kaum noch möglich. Gefahrenzonen vergrößern sich. Selbst- und Fremdgefährdungen nehmen zu. Die zeitliche, örtliche und persönliche Orientierung ist gestört. Der Tag-Nacht-Rhythmus kann sich verändern durch Unrast, Umtriebigkeit und Bewegungsdrang. Sich selbst, Angehörige und Bezugspersonen zu erkennen, wird immer schwieriger.

Im späten Stadium der Demenz ist nur noch ein Baumstumpf auf den Wurzeln vorhanden. Pflegebedürftigkeit und Kontrollverluste