

«Menschliche Nähe vergisst man nie»

In Liechtenstein leiden rund 500 Menschen an Demenz. Heilbar ist die Krankheit bis heute nicht, aber man kann sie akzeptieren lernen.

Reto Mündle

Am Anfang und Ende dieser Reise steht das Vergessen.

Beim Kartenspiel zeigten sich damals die ersten Anzeichen: Erwin und Maria sind mit einem befreundeten Ehepaar im Wintergarten. Während des Spiels wirken alle konzentriert, in den Pausen wird diskutiert. Erwin und Maria haben vor fünfzig Jahren geheiratet, ihre «Goldene Hochzeit» feierten sie vor zwei Monaten. Ein über Jahre hinweg eingespieltes Team.

Um beim «Schieber» zu gewinnen, ist es wichtig, sich den Spielverlauf gut einzuprägen. Welche Karten sind «gegangen», welche noch drin. Erwin beginnt ganz plötzlich, Fehler zu machen. Grobe Fehler, unverständliche Fehler. Das Gegenüber freut sich über seine Fauxpas, Maria kocht vor Wut. Vorwürfe werden laut: «Du kannst ja nicht mehr klar denken!» Was zu diesem Zeitpunkt noch niemand ahnt: Er hat Demenz.

«Kurzzeitgedächtnis ist oft als erstes betroffen»

Im Malarsch in Schaan liegt im zweiten Stock eines unscheinbaren Mehrfamilienhauses die Anlaufstelle «Demenz Liechtenstein». Die Fassade bröckelt, das Gebäude ist in die Jahre gekommen. Hier arbeitet Matthias Brüstle als Geschäftsführer. Der Psychologe hat in den vergangenen Jahren viele Gespräche geführt: mit Erkrankten und deren Angehörigen. Die Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung sei typisch für das Anfangsstadium der Krankheit. «Das Kurzzeitgedächtnis ist oft als erstes betroffen. Erkrankte wiederholen während eines Gesprächs Fragen, die sie schon gestellt haben. Sie vergessen Besuche, die sie unmittelbar empfangen oder gemacht haben. Namen von nahen Bekannten entfallen ihnen», sagt Brüstle.

Bevor ein Mensch als demenz erklärt wird, muss er über einen längeren Zeitraum beobachtet werden. «Es muss im Denken und Handeln eine klare Differenz zwischen vorher und nachher gegeben sein. In einer Memory-Klinik wird eine Diagnose erstellt. Der Patient wird durchgecheckt, das Gehirn gescannt. Mindestens ein halbes Jahr lang müssen klare Anzei-



Matthias Brüstle von «Demenz Liechtenstein» sieht Demenz als Krankheit, die die gesamte Gesellschaft herausfordert. Bild: Sven Beham

chen für eine Erkrankung aufzutreten, damit ein kurzzeitiger Verwirrheitszustand ausgeschlossen werden kann. Die gesamte bisherige Krankengeschichte wird durchleuchtet», sagt Brüstle.

Erwins Zustand verschlechtert sich rapide: Eines Nachmittags ist er bei Freunden eingeladen. Es ist Sommer. Kaffee und Kuchen werden serviert. Auf dem Tisch befinden sich eine Kanne mit frisch aufgebrühtem Kaffee, Tassen, Löffel, Zucker und Milch. Doch Erwin kriegt es nicht mehr auf die Reihe: Was gehört zusammen? Er hat es vergessen. Er ist in diesem Augenblick wütend auf sich und die ganze Welt.

Ablehnung, Trauer und vielleicht Akzeptanz

Betroffene gehen mit der Diagnose Demenz unterschiedlich um. «Jeder Mensch ist ein Individuum, deswegen lässt sich nichts verallgemeinern. Meine Erfahrung sagt mir aber: Je früher im Leben sich jemand mit Krankheit und Tod auseinandersetzt, desto gefasster ist er im Moment der Diagnose», so Brüstle. Die meisten reagierten aber zunächst mit Ablehnung. Dann folge die Trauer. Im besten Fall gebe es irgendwann auch eine Phase des Akzeptie-

rens. Heilbar ist Demenz nicht. Die Krankheit kann höchstens verlangsamt werden, führt aber zum Tod. Der Verlauf kann sich je nach Krankheitsform unterscheiden: Während sich bei Alzheimer der Zustand kontinuierlich verschlechtert, geschieht der Abbau bei der vaskulären (gefässbedingten) Demenz eher kaskadenartig. Auf eine vermeintlich stabile Phase folgt jeweils ein heftiger Einbruch. Bei der Lewy-Körper-Demenz oder Parkinson nimmt die Krankheit gar einen bösenkursartigen Verlauf.

Matthias Brüstle reist sich aus dem Sessel, eilt zur Flip-Chart und zeichnet mit drei unterschiedlichen Farben die Krankheitsverläufe nach. Er weiss, wovon er spricht. Und er kennt auch die sozialen Konsequenzen. «Demenz ist in der Gesellschaft immer noch stigmatisiert und sie wird versteckt», erklärt Brüstle. Die Gesellschaft verpasse damit die Chance zu lernen, mit dieser Krankheit angemessen umzugehen. Wer sich heute etwas «bunter» verhalte, löse sogleich Ängste aus. Die Gesellschaft habe Kompetenzen im Umgang mit Erkrankten verloren. «Natürlich ist es schwierig, wenn man die erkrankte Mutter mit in ein Konzert nimmt und

sie dann plötzlich lautstark mit-singt. Doch kranke Menschen sind ein Teil dieser Gesellschaft», sagt er. Man müsse den Mitmenschen ein Erklärungsmodell anbieten können, wieso sich jemand auf diese Art und Weise verhalte. Da gebe es nichts zu verstecken. Zwei entgegengesetzte Haltungen seien erkennbar: Die einen behaupteten, dass Demenz eine Angelegenheit der Doktoren und der Betreuenden sei. Die anderen verträten die Meinung, dass Demenz eine Krankheit bedeute, die die ganze Gesellschaft betrifft.

Von der Verwirrung bis zur «gnädigen Schwelle»

Die Bäume haben sich verfärbt, Erwin stapft durch Blätter, die beim Gehen rascheln. Plötzlich steht er im Dorfzentrum vor dem Denner. Es ist Abend und er ist barfuss unterwegs. Den Weg nach Hause findet er nicht mehr. Passanten versuchen, ihm zu helfen und informieren schliesslich die Polizei, weil er einen derart verwirrten Eindruck macht. Der Familie wird es zuviel. Maria ist selber betagt, die Kinder gehen Berufen nach, haben eigene Familien. Mit dem LAK wird kurz darauf Kontakt aufgenommen.

«Dementia» ist lateinisch und heisst übersetzt «ohne Geist oder Verstand». Kognitive und soziale Fähigkeiten verschwinden. Ganze Gedächtnislandkarten werden ausgelöscht. Mit dem Schwinden der geistigen Kräfte geht zudem eine Veränderung der Persönlichkeit einher. Ein selbständiges Leben ist für den Betroffenen irgendwann nicht mehr möglich. Der österreichische Schriftsteller Arno Geiger beschreibt die Krankheit so: «Als wäre man aus dem Schlaf gerissen, man weiss nicht, wo man ist, die Dinge kreisen um einen her, Länder, Jahre, Menschen. Man versucht sich zu orientieren, aber es gelingt nicht.» Ist ein solches Leben denn überhaupt noch lebenswert? Brüstle erklärt: «Ungefähr in der Mitte des Krankheitsverlaufs gelangen viele Erkrankte an eine Grenze. Sie sind ausserstande, über die eigene Situation zu reflektieren. Viele werden dann ruhiger und zufriedener.» In der Fachliteratur wird dieser Zeitpunkt «gnädige Schwelle» genannt. Das heisst: Der Demente vergisst, dass er vergisst.

In Liechtenstein gehen Schätzungen davon aus, dass rund 450 bis 500 Personen betroffen sind. Demenzerkrankungen häufen sich mit zuneh-

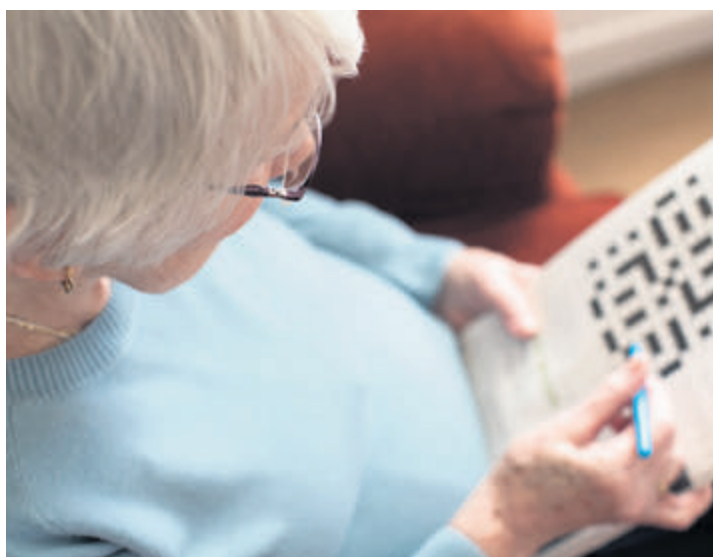
memdem Alter. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird sich auch in Liechtenstein die Zahl weiter erhöhen. Wo viele Alte sind, gibt es viele Demente. Die Wahrscheinlichkeit, dass jemand unter 60 Jahre an dieser Krankheit leidet, ist gering. Das Erbgut eines Menschen kann eine Determinante der Erkrankung sein. Gesicherte Erkenntnisse stehen in der Forschung noch aus. «Ich denke aber, dass es in gewissen Familien einfach Verdichtungen gibt, wie bei anderen Krankheiten auch», sagt Brüstle. Die Krankheit könne jeden treffen: den Universitätsprofessor, den Maurer sowie die Pflegefachkraft.

«Lieber heute eine Reise machen als morgen»

Erwin arbeitete früher als Postmeister. Er stand immer mitten im Leben und er kannte jeden Dorfbewohner persönlich mit Namen. Draussen fällt Schnee. Erwins Zustand hat sich derart verschlechtert, dass er auch tagsüber bettlägerig ist. Seine Frau und seine beiden Töchter Helene und Sarah besuchen ihn zwar täglich. Doch sie merken, er erkennt sie nicht mehr. Die Familie weint. Sie fassen seine Hände und streicheln ihn.

Gemeinhin wird Demenz mit einem kompletten Vergessen gleichgesetzt. Das stimmt so nicht, widerspricht Brüstle: «Klar ist, dass die Gefühle und Bedürfnisse bei Menschen mit Demenz nicht verschwinden. Die Wahrnehmung einer guten Beziehung, von Nähe und Wertschätzung, ist bis zuletzt da. Es gibt ein Körpergedächtnis, das sich daran erinnert, was guttut: basale Stimulationen wie Berührungen, Gerüche oder Ernährung. Die intellektuelle Austauschfähigkeit ist jedoch eingeschränkt.»

Was empfiehlt Brüstle den Angehörigen? «Streit vermeiden! Das ist ein No-Go: Es hilft nichts, in einer bestimmten Situation um jeden Preis recht haben zu wollen.» Er wisse, dass das nicht immer einfach sei. Die verbleibende Zeit müsse aber sinnvoll genutzt werden: «Lieber heute eine Weltreise machen als morgen. In vielen Beziehungen müssen auch Altlasten aus dem Weg geräumt und damit Ordnung geschaffen werden.» So könnten Menschen am Ende leichter gehen.



Intellektuelle Anstrengungen verlangsamen den Krankheitsverlauf.



Die Wahrnehmung von Nähe und Wertschätzung ist bis zuletzt da.



Kognitive Fähigkeiten sind aber stark eingeschränkt. Bilder: iStock