

Psychosoziale Aspekte in der Lebensbegleitung chronisch verwirrter alt gewordener Menschen

Einleitung

Ich möchte mit meinem Vortrag einen kleinen allgemeinen Einblick geben in die heute gängigen Altersbilder, die uns in unserer Sichtweise vom eigenen Altern und das Altern der anderen Menschen mit beeinflussen. Die besondere Lebenssituation bei der Erkrankung Demenz hat Auswirkungen auf die gesamte Lebenswelt des betroffenen Menschen und sie hat ebenso gravierende Auswirkungen auf seine soziale Welt, auf die ihm nahestehenden Familienangehörigen, auf die Beziehungen zu vertrauten Menschen, Freunden, Nachbarschaft und wenn die familiäre oder häusliche Versorgung nicht mehr möglich ist auf die sozialen und pflegerischen Beziehungen in einer stationären Pflegeeinrichtung. Und die Diagnose Demenz stellt nicht nur unsere Vorstellung vom Alter, sondern auch die eine oder andere Vorstellung vom Mensch sein in unserer Gesellschaft radikal in Frage.

So mancher Hospizhelfer kennt vielleicht auch den ganz leisen Zweifel oder die Frage nach dem Sinn einer Lebensbegleitung bei schwerst demenzerkrankten Menschen. Wie kann ich begleiten, wenn der andere nicht antwortet, nicht reagiert, vielleicht gar nichts mit bekommt? Dann fühle ich vielleicht als Begleiter eine große Einsamkeit oder Hilflosigkeit. Aber vielleicht kann es in der Begegnung mit demenzerkrankten Menschen auch zu neuen Erfahrungen kommen, wenn wir bereit sind uns auf eine Begegnung einzulassen?

Altersbilder

Mediale, kulturelle, politische, gesellschaftliche, religiöse, und soziale Zuschreibungen prägen allgemein verbreitete Altersbilder. Menschen werden ab einem bestimmten Lebensalter als alt wahrgenommen. Mit dem Eintritt in das Rentenalter, muss der Mensch Rollen aufgeben, die in unserer Leistungsgesellschaft, immer noch als zentral angesehen werden. Die berufliche Rolle stellt in unserer Gesellschaft und auch in der Lebenslaufforschung das sozial strukturierende Merkmal dar. In der ersten Hälfte des letzten Jahrhunderts entstand, hauptsächlich aus ökonomischen Interessen, Jugendlichkeit als Leitkultur und Leitbild. Parallel zu dieser Entwicklung von Jugendlichkeit als ideologisch stark überhöhter gesellschaftlicher Wert, lief die untergründige und bis heute zum Teil offene Diskriminierung von Menschen, die diesem Leitbild nicht oder nicht mehr entsprachen. Das waren und sind Menschen, die aufgrund psychischer Veränderungen oder körperlicher sogenannter Behinderungen den Idealen und Werten einer produktiven Arbeits- und Erlebniswelt nicht entsprachen/entsprechen und es waren/sind die Menschen, denen aufgrund ihres biologischen Alters eine Teilhabe an der Leistungsgesellschaft nicht zugeschrieben wurde: Die Werte von Leistung, Kompetenz, Erfolg, Macht, Gesundheit, Kraft, Flexibilität und Anpassung und vor allem sehr zentral bis heute die Konsumfähigkeit, das waren und sind bis heute die propagierten Eingangspforten zur gesellschaftlichen Teilhabe. Das Alter der Gegenwart verändert sich. Es verjüngt sich einerseits (z. B. durch Frühverrentung, aber auch durch veränderte Lebensbedingungen und verbesserter medizinischer Versorgung) und andererseits es gibt zunehmend ein Altern jenseits der 90 Lebensjahre.

Die sog. jungen Alten (ab 55 Jahren) nehmen am gesellschaftlichen Leben teil, treiben Sport, sind hochleistungsfähig und tauchen als konsumkräftige Gruppe zunehmend in der Werbung auf. Jugendlichkeit als Leitkultur prägt auch heute das Alter werden jenseits der 60, 70. Die andere Seite von Altern, die individuellen Veränderungen und Abschiede von sozialen Bezügen, Leistungsfähigkeit, von körperlichen Veränderungen und Verlusten, vom zunehmenden Angewiesensein auf Unterstützung wird oft verdrängt, verschwiegen, ist mit individueller Scham behaftet. .

Unsere Gesellschaft verlangt vom einzelnen alten Menschen, dass er die zur Bewältigung seines Alters notwendigen Kräfte selber aufbringt. So höre ich immer wieder in meiner Arbeit den Satz: "Ich will niemanden zur Last fallen." Verantwortlich für diesen gesellschaftlichen Prozess der Individualisierung und Vereinzelung, sind auch sich verändernde oder sich auflösende Familienstrukturen. Diese sind z.B. bedingt durch erwerbsbedingte Fortzüge der Kinder- und Enkelgeneration. Aber es kommt auch immer häufiger vor, dass über 90 jährige Menschen ihre Kinder und Verwandten überlebt haben.

Das Alter wird zu einem eigenen Lebensabschnitt von enorm vielen Jahren. Es entstehen Sichtweisen, wie „man ist so alt, wie man sich fühlt“ oder „Alter ist, was der einzelne daraus macht.“ Altern wird zu einer individuellen privaten Aufgabe. Das Alter erscheint aber auch als Entschädigung für ein entbehreungsreiches Leben oder als Phase der Belohnung für die geleistete Lebensarbeit. Dabei bleiben aber ganze Dimensionen des menschlichen Lebens ausgespart, die scheinbar leidensfreie Gesellschaft gibt es ja nicht, aber Leiden ist oft mit Scham und Versagen behaftet.

Mit der Verdopplung des Alters, gibt es immer mehr hochaltrige Menschen, deren vielfältige Erkrankungen zur Pflegebedürftigkeit führen. Sie erleben Veränderungen, auch Erschütterungen in ihrer Identität, wo die unterschwellige gesellschaftliche Norm "anderen nicht zur Last fallen, das sinnvolle Tätigsein und die aktive und unabhängige Bewältigung des Alltags" nicht mehr gelingt.

„Was dich alt aussehen lässt, ist nicht das graue Haar, dagegen hat die Chemie genug Mittelchen erfunden. Nein, was einen alt aussehen lässt, das ist immer wieder das Loslassen - müssen: hier die eingeschränkte Beweglichkeit im Knie, da das steife Handgelenk und die ungelinkten Finger; die Cholesterinwerte sind viel zu hoch, das Ergebnis, das die Waage zeigt, auch. Die Pumpe will nicht mehr so richtig und um dich herum, stirbt alles weg, was dir lieb und wert war. Deine Welt, die wird immer kleiner, erst muss das große Haus dran glauben, dann alles andere. Und jedes Mal, wenn du zähneknirschend wieder etwas losgelassen hast, was dir wichtig war, dann weißt du: Das war nicht das letzte Mal. Andererseits: Irgendwann kommt der Punkt, an dem wir Letztes unser Leben loslassen müssen und das macht es auch nicht einfacher“. (83-jährige Frau bei einem Gespräch, vier Wochen nach der Beerdigung ihres Mannes)

Unsere Gesellschaft basiert auf Vor-Bildern die Rationalität, Selbständigkeit und Autonomie betonen. Die Angst vor Pflegebedürftigkeit und vor allem vor dem Verlust der geistig-intellektuellen Fähigkeiten steckt tief in uns. So sagte mir vor wenigen Tagen eine Bewohnerin, die ihren 103. Geburtstag feierte: "Alles nehme ich hin, aber Hauptsache ich bin noch hier oben klar". (Zeigefinger zum Kopf)

Lebensbegleitung bei chronisch verwirrten Menschen

Es gibt Ängste in Bezug auf das eigene Altern, aber die Diagnose Demenz, die große Angst im Alter auch noch den Verstand zu verlieren, gar als verrückt abgestempelt zu werden, ist eine noch viel größere Angst. Allein die Diagnose Demenz reduziert den Menschen in den allgemeinen Vorstellungen auf seine Unfähigkeiten und schreibt seine Abhängigkeit fest. Nicht der Mensch steht bei dem Schlagwort "Demenz" im Mittelpunkt, sondern sein aus der Rolle fallen, seine Fremdheit.

Der Begriff Demenz kommt aus dem Lateinischen:

Demenz aus dem Lateinischen. De bedeutet weg von, verloren gegangen und mens am ehesten Geist. Demenz: der Geist ist weg.

Eine verheerende menschenverachtende Diagnose "Ohne Geist". Ein Mensch ohne Geist, da gab und gibt es immer wieder auch öffentlich geäußerte Vorverurteilungen bis hin zu der Frage, ist denn ein Mensch ohne Geist noch ein Mensch? Wenn in Holland Angehörige mit dem mutmaßlichen Willen des an Demenz erkrankten Menschen argumentieren, dass dieses Leben mit Demenz unwürdig und unerträglich sei, ist eine aktive Euthanasie möglich. Also eine diskriminierende und gefährliche Diagnose.

Menschen mit Demenz bleiben aus meiner Sicht in all ihren Lebensformen trotz ihrer gravierenden körperlichen, geistigen und seelischen Veränderungen, Menschen, genau in dieser Ganzheitlichkeit, von Körper, Seele und Geist. Sie brauchen unsere Solidarität, denn sie gehören zu den schwächsten Mitgliedern in unserer Gesellschaft. Wir sind in dieser Frage persönlich, in unserem ganzen Mit – Mensch - sein gefordert und wir sind als Christen gefordert.

Ich möchte im Folgenden in Anlehnung an Erich Grond überwiegend von chronisch verwirrten Menschen sprechen. Das impliziert hingegen, dass Menschen auch akut verwirrt sein können, wie es bei jedem Sterbenden bedingt durch Durchblutungsstörungen im Gehirn, Unterzuckerung, Medikamentenwirkungen in den letzten Minuten oder Stunden auch sein kann. Diese akute Verwirrung kann uns aber auch in jedem anderen Lebensalter begegnen, wenn unsere Welt, die Vertrautheit unserer Welt abhanden kommt. Wenn wir im tiefsten Innern erschüttert werden, große Ohnmacht erfahren, wie z. B. bei Gewalterfahrungen, der plötzliche Verlust eines nahen, bedeutungsvollen Menschen oder aber auch gesellschaftliche Umbrüche können einem den Boden unter den Füßen wegziehen. Ein großes Gefühl der Unsicherheit, Haltlosigkeit und eine überwältigende Angst begleitet diese akute Verwirrung.

Ich möchte nur daran erinnern, dass wir vielleicht selbst schon Verwirrung erlebt haben, aber wir hatten die Chance, diese akute Verwirrtheit zu überwinden und in unser Leben zu integrieren. Weil wir dem bedrohlichen Ereignis aufgrund unseres Verstandes einen Sinn geben konnten. Weil wir mithilfe unseres Verstandes unsere Gefühle regulieren konnten. Weil wir uns verändern und anpassen konnten. Diese Fähigkeit dem erlebten Gefühlschaos einem Sinn zu geben, das kann ein chronisch verwirrter Mensch im Verlauf seiner Erkrankung nicht mehr. Mit dem Verlust der Fähigkeit über den Verstand Gefühle wahrzunehmen, mit dem Verstand einzuordnen und so

zu bewältigen ist der chronisch verwirrte Mensch seinen Gefühlen intensiv ausgesetzt. Im Verlauf der Erkrankung geht die Fähigkeit sich sprachlich mitzuteilen zunehmend verloren, umso heftiger erleben chronisch verwirrte Menschen intensive Gefühle, wie Angst, Wut, aber auch Zärtlichkeit und Liebe.

Formen und Verlauf chronische Verwirrtheit

Die bekannteste und häufigste Form ist die Morbus Alzheimer Demenz. Sie entwickelt sich über Jahre. Hierbei kommt es zu einem fortschreitenden Hirnabbau, dessen Ursache weitgehend unbekannt ist.

Eine weitere Form ist die Multi-Infarkt-Demenz. Ursache sind wiederholte Schlaganfälle, d.h. Durchblutungsstörungen im Gehirn, bei denen Nervenzellen absterben. Das Ereignis Schlaganfall kann zu einem eher plötzlichen Beginn der Demenz führen. Selten gibt es gemischte Demenzen, also Mischungen zwischen Alzheimer und Multi-Infarkt Demenz.

Diese drei Formen der Demenz, sind trotz der Werbung und die propagierten Mittel der Pharmaindustrie nicht ursächlich behandelbar. Durchblutungsfördernde Medikamente sind in ihrer Wirkung eher sehr zweifelhaft und haben oft auch starke Nebenwirkungen. Das gleiche gilt auch für Psychopharmaka. Als Nebenwirkung treten u. a. häufig eine Verstärkung der Verwirrtheitssymptome auf.

Im Verlauf stehen in der **ersten Phase der leichten Demenz** Vergesslichkeit, das Verlegen und Verlieren von Sachen, das Vergessen von Namen und Wörtern. Der Mensch ist aber noch orientiert und lebt zu Hause. Er bemerkt seine Veränderung, reagiert auf Korrekturen und Hinweise durch die Mitmenschen abwehrend, gereizt, aggressiv und depressiv. Diese Menschen versuchen ihre eigenen Ängste und Verunsicherungen durch eine Fassade nach außen zu überdecken. Diese Fassade bröckelt dann im weiteren Verlauf der Erkrankung.

Bei der **mittelschweren Demenz** nimmt die zeitliche, räumliche und situative Orientierung immer mehr ab. Der betroffene Mensch erzählt immer wieder dasselbe, kann nicht mehr planen und gedankliche Schlüsse ziehen. Sein biografisches Erinnern verblasst. Er braucht zunehmend Hilfe bei der Körperpflege und beim Ankleiden.

In der nächsten Phase der **schweren Demenz** ist der Betroffene vollständig auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen. erkennt der betroffene Mensch seine Partner und Kinder nicht mehr, verliert immer mehr das Erinnerungsvermögen, verliert die Fähigkeit zu sprechen, ruft, bringt stereotype Laute hervor, schaukelt vor sich hin, wandert mit kleinen Schritten unruhig und suchend umher. All diese Verhaltensweisen zeigen die intensiven Gefühle z. B. von Angst, Wut und die Suche nach Geborgenheit. Die Gefühlsebene ist die Ebene auf der der betroffene Mensch erreichbar ist und wo jede Begleitung, aber auch jede pflegerische Handlung ansetzen muss. Menschen in dieser Phase leben dann auch in unserer Einrichtung. Sie brauchen sehr viel Zuwendung und Begleitung. Wenn wir unsere wöchentliche Andacht gemeinsam feiern, dann ist es aber immer wieder ein Erlebnis, mit welcher Inbrunst diese Bewohner dann ganz klar Gebetspassagen erinnern oder vertraute Lieder mitsingen oder summen.

Im **vierten und letzten Stadium** sind die betroffenen Menschen kaum noch ansprechbar, sie werden bettlägerig, essen und trinken immer weniger. Im Verlauf eines über Wochen und Monate dauernden Siechtums bestimmen Schmerzen, Atemnot und zunehmende Schluckstörungen den Alltag. Diese Beschwerden sind für den chronisch verwirrten Menschen viel dramatischer und bedrohlicher, weil diese Beschwerden unerklärlich und unfassbar für ihn sind. Dadurch steigert sich die Angst, aber auch die Einsamkeit. Es kommt immer wieder vor, dass Pflegende Menschen in dieser letzten Lebensphase Tage oder Stunden vor dem Sterben auffallend klar erleben. Die weitverbreitete Meinung, dass selbst schwerst verwirrte Menschen nichts mehr mitkriegen ist vielleicht ein Selbstschutz der nicht verwirrten Menschen. Wie kann ich aber einen Menschen begleiten, der nicht reagiert, nicht mehr spricht, mit dem ich keinen Augenkontakt haben kann? Wenn Pflegende, Angehörige aufhören mit dem Menschen zu sprechen, wenn er, was ich oft im Krankenhaus erlebe, oft nur versorgt wird, keine menschliche Zuwendung erfolgt oder der hochaltrige Mensch mit 99 Jahren durch Psychopharmaka in einen Dämmerzustand versetzt wird, dann stirbt der Mensch psychisch und sozial vor seinem endgültigen Tod.

Auswege:

Defizite im Gedächtnis, im Denken oder im Verhalten werden auch bei sterbenden demenzkranken Menschen oft überbetont. Die Bedürfnisse nach Wertschätzung, nach Liebe und Zugehörigkeit, nach Sicherheit, Geborgenheit, nach Zärtlichkeit, nach Berührung und Wärme sind da, auch wenn sie der Betroffene nicht sprachlich äußern kann. Blicke, Gesten, die Mimik, abwehrende Bewegungen sind Hinweise, sich der Welt des verwirrten Menschen anzunähern.

Wenn ich in der Begleitung demenzerkrankter Menschen auf das "Da sein" als Haltung verweise, dann könnte man mich vielleicht für etwas naiv halten. Dasein bedeutet aber nicht, dass man mal eben zur Tür herein schaut oder sich mit dem Blick zur Uhr eine viertel Stunde ans Bett setzt. Dabei geht man vielleicht in Gedanken den Einkaufszettel durch oder denkt an die noch zu erledigende Arbeit.

Dasein für einen anderen Menschen bedeutet, ihn ganz in den Mittelpunkt zu stellen. Sich auf ihn zu konzentrieren. Ihn zu spüren, ihn wahrzunehmen, Es ist eine liebevolle einmalige Begegnung. Es ist ein sich einlassen, es ist ein Prozess des mit atmens, des mit schweigens. Es kann eine streichelnde Berührung sein, es kann ein Gehalten sein. Das Gehör ist der am längsten ansprechbare Sinn. Je nach der Situation kann dies durch beruhigendes Singen, Summen, sprechen genutzt werden. Mein Gegenüber soll sich sicher und geborgen fühlen. Die Gegenwart eines Menschen erleben, wirkt dem Verlassen sein, der Einsamkeit entgegen. In der Gegenwart eines Mitmenschen, bleibe ich bis zuletzt Mensch. Dasein bedeutet keine Technik, sondern die Haltung und Bereitschaft, sich als sicherer Hafen und als feinfühlig und zuverlässige Bindungsperson in dem Moment zur Verfügung zu stellen. Es kann beruhigend wirken, dass da ein Mensch ist, es kann die überwältigende Angst mildern.

Die Wertschätzung der Person aufgrund ihrer unveräußerlichen Würde wurzelt im jüdisch-christlichem Menschenbild. In diesem erscheint der Mensch als ein Wesen, das auf Beziehung angelegt ist. Der Mensch erfährt seine Würde in seiner Beziehung zu Gott, aber er erfährt sie eben auch in der Begegnung eines mitfühlenden, mit begleitenden Menschen.

Demenzkranke Menschen stellen die Wertvorstellungen unserer konsum- und geldorientierten Leistungsgesellschaft radikal in Frage. Eine mitmenschliche Haltung orientiert sich an der einmaligen Würde des Menschen. Der Begleitende muss bereit sein, seine eigenen Werthaltungen und sein Menschenbild zu verändern. In dem Moment, wo ich mein Gegenüber als Menschen erfahre und spüre, verändern sich auch Ohnmacht, Unsicherheit, Trostlosigkeit und Hilflosigkeit. Es liegt mir sehr am Herzen, dass ambulante Hospizdienste sich für die Lebensbegleitung chronisch verwirrter Menschen öffnen. Die Ausbildungsinhalte müssen dementsprechend ergänzt werden. Ich stelle mich da auch gerne für Chronos e.V. zur Verfügung.

Es liegt mir auch sehr am Herzen, dass Leiden Sterben, Trauer in Zossen eben nicht nur Privatsache ist, sondern dass es vielfältige Angebote der Unterstützung gibt. Dass es auch ein öffentliches Thema ist, welche Verantwortung die zuständigen Krankenhäuser, Hausärzte, ambulanten Pflegedienste und stationären Einrichtungen in der Lebensbegleitung chronisch verwirrter Menschen haben. Es könnte ein inhaltliches Thema für das hiesige Netzwerk Demenz sein. Und jeder einzelne Bürger ist gefragt, wenn es um das Mitgefühl und die Mitverantwortung für chronisch verwirrte Menschen, ihre Familien und ihre Helfer geht. Es ist unsere Verantwortung, welches Bild wir vom chronisch verwirrten Menschen haben und vorleben. Die Menschenwürde chronisch verwirrter Menschen ist auch eine politische Verantwortung, wenn wir an die Euthanasie-Praxis in Holland denken. Es ist einfacher, einen Menschen zu unterstellen, dass er kein menschenwürdiges Leben mehr führt und ihn zu töten als sich ihm zuzuwenden, ihn zu halten und zu (er)-tragen.

Ich möchte Sie herzlich einladen für den nächsten Hospizkurs von Chronos e.V., der im Februar beginnt. Und Frau Fuß kann mich auch auf die Liste der Teilnehmenden setzen. Ich freue mich auf diesen Kurs und ich hoffe, wir werden ganz viele sein.

Abschließend möchte ich Ihnen noch ein Zitat vorlesen, welches mich schon viele Jahre begleitet:

"Um in Würde zu sterben, braucht es ein Maß der Selbstvollendung, die Vorstellung von einem Leben in Verbindungen, Integrität und Bewegung und vom Sterben als einem Teil eines unsterblich machenden Fließens im großen menschlichen Strom. Für den Sterbenden kann dies von größter Bedeutung sein. Ganz besonders möchte er Elemente seines persönlichen Lebens aufbewahrt wissen, die mit dem Leben aller anderen eine Verbindung eingehen können" (Lifton 1986, Der Verlust des Todes)

Zossen im November 2008

Martina Roß