

**Asmus Finzen**

## **Demenz und Person. Perspektivenwechsel in der Demenzmedizin**

Demenz und Person standen im Mittelpunkt einer Tagung der nordrhein-westfälischen Akademie der Wissenschaften in Düsseldorf. Die Tagung markierte den Abschluss von vier vom BMFT geförderten Forschungsprojekten zur Ethik der Behandlung von Demenzkranken. Die israelische Demenzforscherin Jiska Cohen-Mansfield ließ in ihrem Eröffnungsvortrag keinen Zweifel an der Brisanz des Themas: Der ärztliche Direktor einer großen Einrichtung für Demenzkranke in Israel habe wenige Tage zuvor gemeint, bei Problemen der Betreuung gehe es wohl eher um die Betreuenden. Für die Kranken könne man ja ohnehin nichts mehr tun. Diese Auffassung sei weit verbreitet. Die Demenzmedizin sei weithin kustodial orientiert. Die Kranken würden verwahrt und gepflegt. Sicherheit und Kontrolle als „Therapie“ziele gingen zulasten von Autonomie und Lebensqualität.

Die Situation erinnert an die Verwahrspsychiatrie vor der Reform der siebziger Jahre. Damals galt für die Menschen mit psychotischen Störungen: für sie könne man nichts tun, sie bekämen nicht mehr mit, was mit ihnen geschehe. Schwere Hospitalisierungsschäden waren die Folge. Das hatte auch mit dem in Medizin und Öffentlichkeit verbreiteten Bild von Menschen mit schizophrenen Psychosen zu tun. Die stigmatisierende Krankheitsbezeichnung „Dementia Praecox“, die der große Emil Kraepelin geprägt hatte, war gleichsam Programm. Von „vorzeitiger Verblödung“ war die Rede. Dieses Bild von den schizophreniekranken Menschen markierte den Beginn der Verwahrspsychiatrie. Es dauerte Jahrzehnte bis das Gegenkonzept Eugen Bleulers, (der Bruder einer schizophrenen Schwester war), sich durchsetzte. Bleulers engagierte Maximen: „Dem Schizophrenen bleibt das Gesunde erhalten“ und: „Die Schizophrenietherapie ist die dankbarste für den Arzt“ wurden nur mit grosser Verzögerung akzeptiert.

### **Perspektivenwechsel in der Demenzmedizin gefordert**

Der Umgang mit den Demenzerkrankungen ist heute von ähnlicher Mutlosigkeit geprägt wie die Psychosen-Psychiatrie vor 40 Jahren. Das gilt es zu ändern. Nur durch einen Perspektivenwechsel lasse sich das Schicksal der Demenz-Kranken und ihrer Angehörigen erleichtern. In Düsseldorf bestand Übereinstimmung unter Referenten

und Diskutanten, dass ein solcher Weg aussichtsreich ist. Zwar sind die Demenzen schwere neuro-psychiatrische Erkrankungen, die der Medikamentenbehandlung nur begrenzt zugänglich sind. Andererseits ist bekannt, dass allgemeine Massnahmen wie die konsequente Behandlung von Hypertonie und Diabetes, gesunde Ernährung und viel Bewegung bei gefährdeten Personen präventiv wirken. Im Frühstadium der Erkrankung verzögern sie den Verlauf und gewährleisten eine gute Lebensqualität.

Ausserdem stehen wirksame Interventionen mit Hilfe von psychologischen und psychosozialen Massnahmen zur Verfügung – wenn man sie nur einsetzt. Dazu gehört die Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen bei der Entwicklung von Strategien, so gut und so lange wie möglich aktiv und selbständig mit der Krankheit zu leben. Dazu gehört auch die Gestaltung eines zugewandten überschaubaren sozialen Milieus zu Hause und im Heim.

Ziel solcher Massnahmen ist es, den Kranken möglichst lange möglichst grosse Freiheitsräume zu gewährleisten, ihre Lebensqualität zu verbessern, ihre Stigmatisierung zu bekämpfen und eine grössere Akzeptanz der Kranken in der Öffentlichkeit zu erreichen. Es mag ein Anfang sein, dass das DSM 5 den Hoffnungslosigkeit signalisierenden Begriff der Demenz zugunsten des neutraleren der „Neurokognitiven Störung“ fallengelassen hat.

### **Frühdiagnostik ethisch geboten**

Voraussetzung dafür ist die konsequente Frühdiagnostik von Demenzerkrankungen. Über deren Dringlichkeit bestand Konsens unter den Tagungsteilnehmern. Eine Mehrheit ging so weit, eine verzögernde Diagnostik als ethisch nicht vertretbar zu betrachten, weil das rechtzeitige aussichtsreiche therapeutische und präventive Massnahmen verhindere und die Prognose der Betroffenen drastisch verschlechtere. Allerdings ist die Demenz-Diagnostik derzeit noch aufwändig und relativ unsicher. Auch deswegen stand auch in Düsseldorf die Hoffnung auf einen einfachen Serumtest im Raum. Vor allem der in Bristol tätige Niederländer Ruud Ter Meulen gab sich optimistisch. In der Tat sind mehrere Arbeitsgruppen in Grossbritannien, den USA und in Deutschland mit unterschiedlichen Ansätzen dabei, solche Bluttests zu entwickeln. Alle diese Gruppen gehen davon aus, dass ihre Tests eine diagnostische Zuverlässigkeit von 95% haben werden. Allerdings wird es voraussichtlich noch einige Jahre dauern, bis diese Tests praxistauglich sind.

## **Autonomie und Lebensqualität**

Unter den Referenten bestand Übereinstimmung über die Prioritäten der künftigen Entwicklung. Der New Yorker Politikwissenschaftler Bruce Jennings stellte „Ethik, Demenz und Lebensqualität“ in den Mittelpunkt seiner Überlegungen. Der Bonner Neurowissenschaftler und Psychiater Wolfgang Maier – derzeit Präsident der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Nervenheilkunde (DPPN) – sprach über das Spannungsfeld von „Autonomie und Fürsorge bei Demenz“. In Deutschland erhielten mehr als die Hälfte der Demenzkranken in Heimen Psychopharmaka – fast 40 Prozent Neuroleptika – und körperliche Restriktionen wie Einschliessung und Fixierung seien weit verbreitet. Auch für Maier war deshalb der Perspektivenwechsel von der verwahrenden Pflege zu einer sozialtherapeutischen Haltung unabweisbar, die sich weniger an den Defiziten der Kranken orientiert als an deren Ressourcen – nach Eugen Bleuler am Gesunden, das den Kranken über lange erhalten bleibt: an ihren verbliebenen Fähigkeiten zur Alltagsbewältigung und zur Lebensgestaltung mit Respekt vor ihrer Autonomie und ihrer Würde.

Solange man an der Vorstellung festhält, man könne nichts tun, wird man auch nichts tun; und man wird die bereits bestehenden therapeutischen und rehabilitativen Möglichkeiten der Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenzerkrankungen nicht ausschöpfen. Vor allem aber wird man keine fruchtbaren neuen Ansätze entwickeln, die mit den sich nur langsam zurückbildenden gesunden Anteilen der kranken Persönlichkeit arbeiten. Ein solcher Perspektivenwechsel hat das Schicksal der Menschen mit schweren psychischen Krankheiten – und schweren geistigen Behinderungen – in den Jahrzehnten der Psychiatriereform entscheidend verbessert. Es spricht nichts dagegen, dass dies auch bei Menschen mit Demenzerkrankungen möglich ist.

Viele Teilnehmer der Düsseldorfer Konferenz teilten die Überzeugung mehrerer Referenten, es bestehe heute schon die Möglichkeit, das Fortschreiten von Demenzerkrankungen um mindestens fünf Jahre hinaus zu schieben, wenn man alle derzeit vorhandenen medizinischen und psychosozialen Möglichkeiten einsetze. Das aber würde bedeuten, dass die Zahl der Pflegebedürftigen Kranken sich gegenüber den Vorausberechnungen um die Hälfte reduzieren würde. So wenig vorstellbar diese optimistische Perspektive angesichts des allgemeinen Pessimismus sein mag, so groß ist die Herausforderung, alles dafür zu tun.

*Veröffentlicht in der FAZ am 10. Juli 2016, N+W, S. N2*