

# **Stigma Demenz und die Folgen. Über Risiken und Nebenwirkungen psychiatrischer Diagnosen**

**Asmus Finzen**

Die Debatte über Vorurteile, Diskriminierung und Stigmatisierung psychisch Kranker konzentriert sich vor allem auf die Schizophrenie. Andere betroffene Gruppen werden häufig außer Acht gelassen. Allenfalls Suchtkranke geraten gelegentlich in den Blickpunkt. Fast unbeachtet waren in dieser Hinsicht die Demenzkranken.

Sie nehmen zwar einen breiten Raum in der öffentlichen Diskussion über psychische Krankheiten ein. Aber dabei geht es im wesentlichen um die zunehmenden krankheitsbedingten Defizite der Betroffenen und deren Folgen, um die Belastung der Angehörigen, die mangelhafte Betreuung und Versorgung in Institutionen, die große Zahl der Betroffenen und die prognostizierte exorbitante Zunahme der Demenzkranken in den nächsten Jahrzehnten. In der Diskussion dominieren scheinbare Urteile bzw. Beurteilungen über die Kranken. Einschränkungen werden als Begründung, nicht als Diskriminierung wahrgenommen. Und Stigmatisierung betrifft, wenn sie überhaupt wahrgenommen wird, ja Menschen, „die diese gar nicht mehr wahrnehmen“. Dass dies in der langen Frühphase der Demenzerkrankungen ganz anders ist, wird dabei übersehen.

Übersehen wird auch, dass beim Stigma psychische Krankheit die Angehörigen fast immer mitbetroffen sind. Bei Demenz gilt das in besonderem Maße. Das gilt übrigens auch für die Therapeuten und die Betreuenden, die in den verbreiteten falschen Bildern von der Krankheit eine Erschwernis der Behandlung erkennen. Die Weltgesundheitsorganisation hat bereits 2002<sup>[1]</sup> in einem Konsensus-Papier auf die „Stigmatisierung und Diskriminierung von älteren Menschen mit psychischen Erkrankungen“ hingewiesen. Der Welt-Alzheimer-Bericht 2012<sup>[2]</sup> wendet sich speziell der Ausgrenzung von Menschen mit Demenz zu. In diesem Bericht heißt es: „Stigmatisierung behindert nach wie vor die Fortschritte bei allen Demenz-Initiativen, wie etwa bei der Verbesserung der Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz und der familiären Betreuer als auch der Bereitstellung von Forschungsmitteln. (...) Menschen mit Demenz und deren Pfleger fühlen sich aus der Gesellschaft ausgegrenzt, manchmal sogar von ihren eigenen Freunden und Verwandten. Sie wollen einfach nur wie normale Menschen behandelt werden, wobei ihre Fähigkeiten im Mit-

telpunkt stehen sollen, nicht ihre Beeinträchtigungen.“ Jeder vierte Demenzkranke verbirgt oder verschleiert unter den heutigen Bedingungen seine Diagnose; als Hauptgrund dafür gibt er die Stigmatisierung an. Drei Viertel der Menschen mit Demenz und fast zwei Drittel der Pflegenden aus dem Familienkreis berichten, dass es in ihren Ländern negative Assoziationen in Verbindung von Menschen mit Demenz gibt. 40% der Menschen mit Demenz berichten, dass sie gemieden oder seltsam behandelt werden. Es fällt auf, dass die meisten deutschsprachigen Veröffentlichungen sich in Schriften von Stiftungen und anderen gemeinnützigen Organisationen finden.

### **Die Demenz, eine verrufene Krankheit**

Die Demenz gehört im Sinne von Susan Sonntag<sup>[3]</sup> zu den „verrufenen“ Krankheiten – wie früher Tuberkulose und Krebs, zeitweise AIDS und die Schizophrenie. In Abwandlung einer Feststellung des Wiener Sozialpsychiaters Heinz Katschnig zur Schizophrenie gilt für die Demenz: Jeder, der mit den Kranken und ihren Angehörigen zu tun hat „weiß, welchen Schrecken die bloße Erwähnung des Wortes Demenz hervorruft. Er hat gelernt, es nur vorsichtig oder überhaupt nicht zu verwenden. Offenbar hat der Begriff ein Eigenleben entwickelt, das der heutigen Realität der Krankheit in keiner Weise entspricht.“<sup>[4]</sup> Die Krankheitsbezeichnung Demenz hat alle Qualitäten für eine „verrufene“ Erkrankung: Sie eignet sich hervorragend für den metaphorischen Gebrauch mit herabsetzenden oder beschimpfenden Inhalten. Sie bezeichnet eine Krankheit, deren Träger als „blöde“, wirr, „durcheinander“ und in ihren Handlungen unberechenbar, ja sogar als gefährlich gelten; die ihren Verstand verloren haben, sich im Alltag nicht mehr zurechtfinden, die bewacht, von gefährlichen Gegenständen ferngehalten und gegebenenfalls eingesperrt oder gar fixiert werden müssen.

Das Wort ist in der Tradition der Medizin (und Gesellschaft) seit langem tief verwurzelt. In Peters' Lexikon Psychiatrie, Psychotherapie medizinische Psychologie<sup>[5]</sup> heißt es dazu: „Der Demenzbegriff wurde im 18. Jahrhundert in der Juristen- und Umgangssprache für jede Form geistiger Störung gebraucht. (...) Ende des 18. Jahrhunderts bildete sich unter Ärzten die Bedeutung eines Nachlassens der intellektuellen Kräfte und der Unfähigkeit zu logischem Denken heraus. Auf Esquirol (1838) geht ein viel gebrauchtes Bild zurück. Danach ist ein Dementer ein Mensch, der früher reich war und arm geworden ist, während der Idiot schon immer arm war.“

In der Umgangssprache, aber auch in der Medizin war im Zusammenhang mit Demenz schon früh von „Verblödung“ die Rede, von einem unumkehrbaren Prozess des Verlustes der intellektuellen und der geistigen Kräfte. Alles dies zusammen bedeutete damals die Unumkehrbarkeit des Krankheitsprozesses – der Unheilbarkeit, aber auch der Unbehandelbarkeit der Krankheit. Bedauerlicherweise ist das heute in der öffentlichen wie der medizinischen Wahrnehmung generell nicht anders, obwohl es heute Interventionsmöglichkeiten gibt, die den Beginn der Krankheit hinauszögern und den Krankheitsprozess verlangsamen.

### **Von der Demenz zur Dementia Praecox**

Ende des 19. Jahrhunderts erweiterte Emil Kraepelin<sup>[6]</sup> das Feld der Demenzen um die Krankheitsbezeichnung „Dementia praecox“. Er bezeichnete damit eine Gruppe der Psychosen, die er von der Gruppe der manisch-depressiven Erkrankungen (affektive Psychosen) trennte, die später von Eugen Bleuler mit dem Kunstwort Schizophrenie oder Gruppe der Schizophrenien bezeichnet wurde. Kraepelins analytischer Schritt wurde als Großtat der psychiatrischen Systematik gefeiert. Von verschiedener Seite wurde er als Beginn der modernen Psychiatrie beschrieben. Wie dem auch sei, die Dementia praecox lebt in den modernen Klassifikationssystemen der ICD und des DSM fort. Allerdings war die Krankheitsbezeichnung der schizophrenen Psychosen als „vorzeitige Demenz“ ein Unglück für die Betroffenen. In der sechsten Auflage seines Lehrbuches schreibt Kraepelin: „Unter dem Namen der Dementia praecox sei es uns gestattet, vorläufig eine Reihe von Krankheitsbildern zusammenzufassen, deren gemeinsame Eigentümlichkeit der Ausgang in eigenartige Schwächezustände bildet. Es scheint zwar, dass dieser ungünstige Ausgang nicht ausnahmslos eintreten muss. Aber er ist doch so ungemein häufig, dass wir einstweilen noch an der gebräuchlichen Bezeichnung festhalten möchten.“

Zwar regte sich früh Kritik, die von ihm so beschriebenen psychotischen Störungen seien keineswegs Demenzen vergleichbar. Dennoch setzte der Krankheitsbegriff sich durch und wirkte über Jahrzehnte fort – auch nachdem der Begriff der Schizophrenie seit den zwanziger Jahren des 20. Jahrhunderts allmählich die Oberhand gewann. Noch 50 Jahre danach wurde die Diagnose Schizophrenie in der Literatur häufig durch den Zusatz ergänzt: „früher Dementia praecox“. Im allgemeinen Sprachgebrauch war über lange Zeit der Begriff der „vorzeitigen Verblödung“ geläufig. Obwohl Kraepelin in seinem Buch im Hinblick auf den Ausgang eine gewisse Zu-

rückhaltung walten lässt, war damit der Mythos der Unheilbarkeit der schizophrenen Psychosen geboren. Der Ausgang der Krankheit stand mit der Diagnose fest: Sie endete in einer Demenz, in vorzeitiger Verblödung.

Für mich markiert Kraepelins Begriffsbildung den Beginn der Verwahrspsychiatrie der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts in der gesamten westlichen Welt. Man wird Eugen Bleuler nicht gerecht, wenn man seinen Ansatz darauf reduziert, mit dem Kunstbegriff der Schizophrenie eine weniger belastete Krankheitsbezeichnung einzuführen (bekanntlich ist das auf lange Sicht der gründlich schiefgegangen). Bleuler hat mit seiner „Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien“<sup>[7]</sup> vielmehr ein Alternativkonzept entwickelt. Schon in seiner Darstellung der Symptome, vor allem der Grundsymptome, mit den „Störungen des Gedankengangs, des Gefühls und der Ambivalenz“ sowie mit den Störungen des Handelns und des Wollens wird spürbar, dass er sich mit seinem Krankheitskonzept sehr viel stärker am Gesunden orientiert als Kraepelin. Er formuliert das auch, als er schreibt, dem Schizophrenen bleibe das Gesunde erhalten; und dass man dieses erhaltene Gesunde therapeutisch nutzen kann. Das ist zu einem Grundsatz der modernen Schizophrenietherapie geworden.

Bleuler fehlt der fatale Pessimismus Kraepelins. Für ihn bestimmt die Diagnose keineswegs die Prognose. Er, der mit einer schizophreniekranken Schwester aufgewachsen ist, ist ein engagierter Therapeut: „Die Therapie der Schizophrenie ist wohl die dankbarste für den Arzt.“ (S. 380). Mit diesem Satz leitet er das Therapiekapitel seines Buches ein. Sein Behandlungskonzept erscheint erstaunlich modern. Es geht ihm nicht um Isolierung und Verwahrung, sondern um Behandlung und Rehabilitation. Es geht ihm um Besserung, nicht vorrangig um Heilung. Für ihn geht es um Geduld und Beharrlichkeit bei der Behandlung der Kranken. Dabei strahlt er – verhaltenen – Optimismus aus. Er ist überzeugt davon, dass man etwas tun kann; und er tut das. Die Psychiatriereform, die in den fünfziger Jahren in England ihren Ausgang genommen hat, atmet den Geist Bleulers, sein „packen wir es an!“, nicht die Resignation Kraepelins.

### **Für einen Perspektivenwechsel in der Demenztherapie**

Alles dies gilt leider nicht für den Umgang mit den Demenzerkrankungen. Dieser ist heute von ähnlicher Mutlosigkeit geprägt wie die Psychosen-Psychiatrie vor 40 Jahren. Nur durch einen Perspektivenwechsel lasse sich das Schicksal der Demenzkranken und ihrer Angehörigen erleichtern. Das war der Tenor einer Tagung zum

Thema Demenz und Person, die im Juli 2014<sup>[8]</sup> in der nordrhein-westfälischen Akademie der Wissenschaften in Düsseldorf stattfand. Dort bestand Übereinstimmung, dass ein solcher Weg aussichtsreich ist. Zwar sind die Demenzen als schwere neuro-psychiatrische Erkrankungen einer Medikamentenbehandlung nur begrenzt zugänglich. Aber es ist bekannt und anerkannt, dass allgemeine Maßnahmen wie die konsequente Behandlung von Hypertonie und Diabetes, Gewichtsreduzierung, gesunde Ernährung und viel Bewegung bei gefährdeten Personen präventiv wirken. Im Frühstadium der Erkrankung verzögern sie den Verlauf und gewährleisten über längere Zeit 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 zuhause und im Heim.

In Düsseldorf 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 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% 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 dem „Gesunden, das den Kranken erhalten bleibt“: an ihren verbliebenen Fähigkeiten zur Alltagsbewältigung und zur Lebensgestaltung mit Respekt vor ihrer Autonomie und ihrer Würde.<sup>[8]</sup>

### **Autonomie und Lebensqualität**

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 Stö-

rung“ (NCD) fallengelassen hat. Während der Sinn einer Umbenennung bei den schizophrenen Psychosen umstritten ist, besteht bei der Demenz – wie früher beim „Schwachsinn“ – weitgehende Einigkeit, weil die Diagnose in ihrer Wortbedeutung nur Negatives enthält, der so bezeichneten Gruppe von Krankheiten inhaltlich aber kaum gerecht wird. Allerdings reicht das für die Überwindung der Stigmatisierung von Kranken mit neurokognitiven Störungen nicht aus.

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 Demenzkrankheiten möglich ist.

Zahlreiche Demenzforscher sind davon überzeugt, dass es heute schon möglich ist, das Fortschreiten von Demenzerkrankungen um mindestens fünf Jahre hinaus zu schieben, wenn man alle derzeit vorhandenen medizinischen und psychosozialen Möglichkeiten einsetzt. Das wurde sowohl in Düsseldorf wie auf dem anschließenden Kongress der Internationalen Alzheimer-Gesellschaft in Kopenhagen deutlich.<sup>[9]</sup> Das aber würde bedeuten, dass die Zahl der Pflegebedürftigen Kranken sich gegenüber den Vorausberechnungen 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.

## **Literatur**

[1] Weltgesundheitsorganisation: Verminderung von Stigma und Diskriminierung von älteren Menschen mit psychischen Erkrankungen. WHO – WPA: Genf 2002.

[2] Welt-Alzheimer-Bericht: Welt-Alzheimer Bericht 2012 enthüllt soziale Ausgrenzung von Menschen mit Demenz. Englisch Original: Nicole L. Batsch, Mary Mittelman: World Alzheimer Report 2012: Overcoming the Stigma of Dementia.

[3] Sontag, Susan: Krankheit als Metapher. S. Fischer: Frankfurt 1977.

- [4] Katschnig, Heinz (Hg.): Die andere Seite der Schizophrenie. Patienten zuhause. Dritte Auflage. Urban & Schwarzenberg: München 1989.
- [5] Peters, Uwe Henrik: Lexikon Psychiatrie, Psychotherapie medizinische Psychologie. Fünfte Auflage. Urban & Fischer: München 1999.
- [6] Kraepelin, Emil: Psychiatrie. Ein Lehrbuch für studierende und Ärzte. Sechste Auflage. Barth: Leipzig: 1899.
- [7] Finzen, Asmus (2014): Perspektivenwechsel in der Demenzmedizin. FAZ 174, N2, 30. 7.2014.
- [8] Bleuler, Eugen (1911): Dementia Praecox oder Gruppe der Schizophrenien. Deuticke Verlag: Leipzig.
- [9] Wall Street Journal Online (5.7. 2014): Alzheimer's Disease Fight Focuses on Preventive Treatment

*Veröffentlicht in der Psychiatrischen Praxis 41, Seite 394–396 (2014)*