

„Mein Gedächtnis verabschiedet sich von der Zukunft.“* - Das Skandalon des Vergessens



21. April 2016 / Hans-Walter Ruckenbauer

„Mein Verstand verschwindet in dieser Krankheit... ich erinnere mich nicht, in welcher Krankheit ich gefangen bin, aber es ist eine Krankheit, es muß eine sein, denn so habe ich mich nie zuvor gefühlt, so eingesperrt...“*
Engführung des gegenwärtigen Demenzkonzepts:

- Pathologisierung bzw. Defizit-Orientierung
- Kognitives Paradigma
- Vernachlässigung der 2. Halbzeit

Kritik daran setzt meist an Betreuungserfahrungen an und spiegelt deren Notwendigkeiten:

- **Leibgedächtnis** (Thomas Fuchs)
- Betonung der **Relationalität** / Beziehung (Verena Wetzstein)
- **Solidarität** in der Hinfälligkeit (Ulrich Körtner)

Geschichte einer Patientin (aus: JEK 8 / 2015)

Diagnose: 80-jährige Patientin, Morbus Parkinson (Erstdiagnose vor zehn Jahren) im fortgeschrittenen Stadium mit Demenz und Schluckstörungen; jetzt stationäre Aufnahme wegen Bronchitis und Verdacht auf wiederholte Aspiration; Dekubitus im Bereich des Kreuzbeins; initial Verdacht auf Delir bei Polypharmazie sowie Depression.

Aktuell: Die Patientin ist kontaktfähig, jedoch nicht orientiert zu Ort und Zeit. Die Nahrungsaufnahme ist erschwert und erfordert viel Zeit und Zuwendung. Zeitweise verweigert die Patientin aktiv die Nahrungsaufnahme, demzufolge ist die Kalorienzufuhr durch orale Ernährung eingeschränkt. Eine Magensonde wird von der Patientin nicht toleriert. Es wird die Frage nach der Indikation einer PEG diskutiert.

Geschichte einer Patientin (aus: JEK 8 / 2015)

Konfliktsituation: Für die behandelnden und konsiliarisch hinzugezogenen Ärzte (Geriatric, Psychiatric) is the medical indication for PEG placement not given, as the patient is in a terminal stage of illness and PEG would not improve her quality of life. The referring general practitioner supports PEG with the justification that the husband wishes and feels that he should let his wife starve. The patient cannot express her views on this question due to her existing dementia and has not taken a position on it in writing or orally in the past; there is currently no court-appointed guardian.

Orientierung an 4 Prinzipien (nach Beauchamp/Childress)

- ✓ Autonomieprinzip: Respekt vor der Selbstbestimmung der Patientin
- ✓ Prinzip der Schadensvermeidung
- ✓ Prinzip der Fürsorge: Verpflichtung auf die Förderung des Patientenwohls
- ✓ Gerechtigkeitsprinzip: faire Verteilung von Gesundheitsleistungen

Vor diesem Hintergrund stellt sich im konkreten Fall vor allem die kommunikative Herausforderung, den Ehemann in das therapeutische Vorgehen einzubeziehen.

„Ich bin dort, aber ich weiß nicht mehr, wer ist Ich? **Welches Ich? Ich verbinde nichts mehr damit, auch nicht meine vom Wandern wunden Füße, meine übers Leben verwunderten Füße, meine vom Gehen abgegangenen Füße, ich verbinde nichts mehr mit nichts.“***

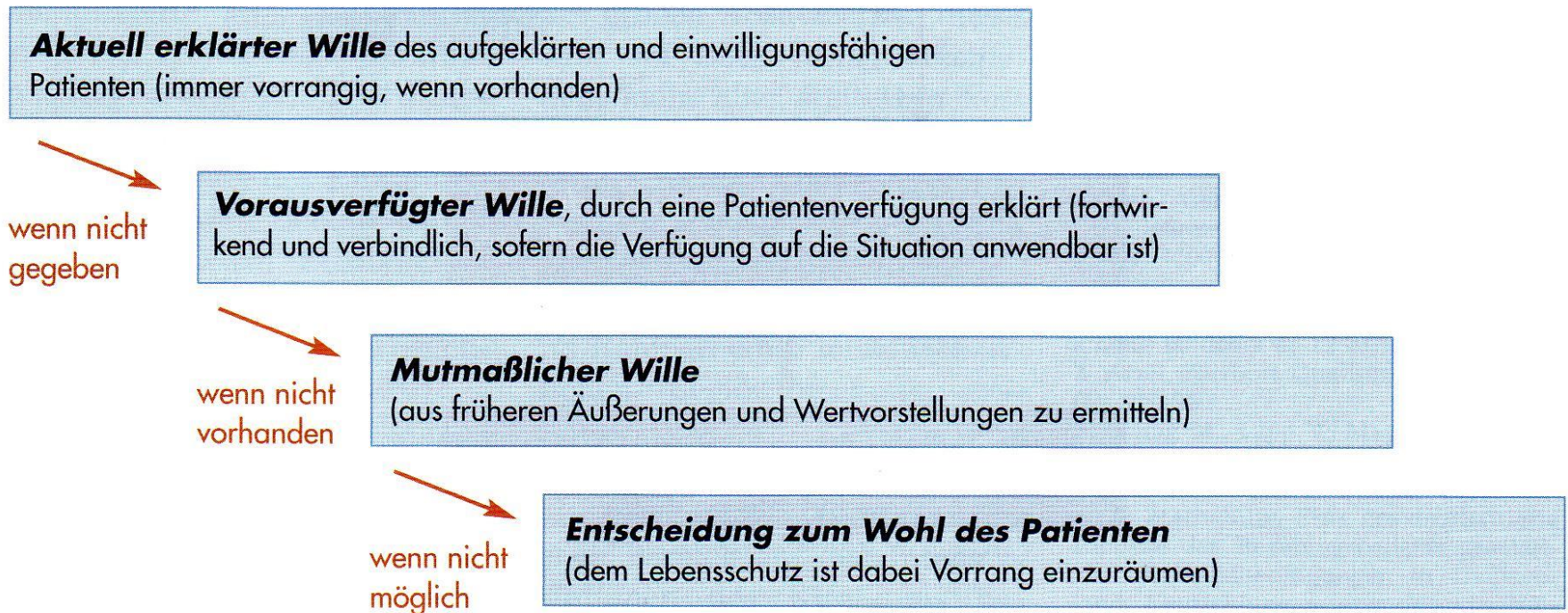
Der antizipatorische Lösungsansatz: Patient_innen-Verfügung, Advance Care Planning, Vorsorgedialog...

Problematik des antizipierten Vetos gegen eine Behandlung:

- **Vorwegnahme** eines möglichen zukünftigen Zustands
- **monodirektionale** Kommunikation
- Autonomie wird innerhalb eines komplexen **Beziehungs- und Organisations-zusammenhang**es realisiert.

Legitimation des medizinischen Handelns (nach Borasio/Putz/Eisenmenger, Dt. Ärzteblatt 2003)

Flussdiagramm zur Bestimmung des Patientenwillens



„Es ist schwierig, wenn man alles vergißt, ich weiß schon, das hält man nur schwer aus, nicht einmal das, was von mir übriggelassen wurde, und das ist wenig, nicht einmal das hält man noch aus...“*

Vergessen als Provokation

- des sozialen Umgangs
- der gesellschaftlichen Erwartungen, indem die Leitkategorien Rationalität, Produktivität und Funktionalität außer Kraft geraten
- der Beziehungs- und Erinnerungsgemeinschaft

„Ich erkenne nichts. Ich sehe keinen Himmel mehr, nur noch mein Herz ... ich verstehe nicht, was ich sehe, denn ich kann es mit nichts in meinem Gedächtnis vergleichen. Daher existiert es auch nicht.“*

- Werkzeugverlust im Fortschreiten der dementiellen Erkrankung betrifft unter anderem Gedächtnis, Sprache, Verstand
- Erkrankte Menschen kennen sich nicht mehr aus und erleben existenziell, was es (nach Ludwig Wittgenstein) heißt, ein philosophisches Problem zu haben.
- Dem Verlust an vertrautem Boden unter den Füßen korrespondieren reaktive Versuche der Weltvergewisserung: vom Weglaufen über den Rückzug (ins monoton Gleiche) bis hin zu aggressiver Abwehr.

„... ich verstehe nichts mehr, erinnere mich nicht mehr, bin fort aus mir ...“*

Die Auflösung dessen, was wir als durchgängige Identität erfahren, macht im Grunde das philosophische Skandalon der Demenz aus: Möchte ich diesen Zustand selbst bei bester bio-psycho-sozialer Betreuung erleben bzw. mich in dieser Phase meines Lebens denjenigen Menschen zumuten, die mir wichtig sind?

Hier lauert die Versuchung, dem Schicksal durch ein „selbstgewähltes Früh-ableben“ zuvor zu kommen. Jeder Tribut an ein diesbezügliches „Machsals“ wird von zwei unabwendbaren Bedenken flankiert:

- a. die Frühzeitigkeit auf individueller Ebene und
- b. der Aufbau eines Rechtfertigungsdrucks auf vulnerable Personengruppen.

Ecce Homo

sie ist ihr gedächtnis los
sie ist ihre orientierung los
sie ist ihre sprache los

so bleibt sie
heillos verirrt
unheilbar verwirrt
unheilvoll verwahrt

unantastbar
bleibt bloß
ihre würde

Bruno Pockrandt



Was könnte der Bezug zur Menschenwürde hier meinen?

(nach G. Maio, Den kranken Menschen verstehen. Für eine Medizin der Zuwendung, Freiburg/Br.: Herder 2015)

- ✓ Anerkennung der Tragik: Demenz als subjektiv erlittene Existenzform unter dem Schleier der Unvertrautheit – alles wird fremd.
- ✓ Krypto-menz statt De-menz oder: der verstellte Zugang zur eigenen Geschichte
- ✓ Radikales „Im-Hier-Sein“ (ohne Abgleich mit der Vergangenheit und ohne Antizipation einer Zukunft): Die aktuelle Empfindung „gedeiht“ auf dem Boden früherer Erfahrungen.
- ✓ Eine eigene Welt zugestehen ohne Beschämung, irgendeiner früheren Form genügen zu müssen.
- ✓ Eine durch Beziehung gestiftete Identität stärkt die Fähigkeit zur Resonanz des leiblichen Ichs.
- ✓ ... und hier müsste IHRE Expertise stehen!

* - die Auflösung:

Alle (Zwischen-)Titelzitate sind dem Abschnitt SIEBEN von Elfriede Jelineks Winterreise entnommen, in dem die Autorin unter dem Vorzeichen der Wanderschaft die Perspektive eines dementen Mannes einnimmt, den Frau und Tochter in eine private Pflegeeinrichtung gebracht haben:

Elfriede Jelinek, Winterreise. Ein Theaterstück, Reinbek bei Hamburg: Rowohlt 2011.