Zeitschrift: Intercura : eine Publikation des Geriatrischen Dienstes, des Stadtärztlichen Dienstes und der Psychiatrisch-Psychologischen Poliklinik der Stadt Zürich

Herausgeber: Geriatrischer Dienst, Stadtärztlicher Dienst und Psychiatrisch-Psychologische Poliklinik der Stadt Zürich

Band: - (2007-2008)

Heft: 100

Buchbesprechung: Dancing with dementia : my story of living positively with dementia [Christine Bryden]

Autor: Wettstein, Albert

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Siehe Rechtliche Hinweise.

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. Voir Informations légales.

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. See Legal notice.

Download PDF: 22.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Den Fluch der Diagnose Demenz widerlegen

Buchbesprechung von Albert Wettstein

«Dancing with Dementia: My Story of Living Positively with Dementia»
von Christine Bryden, Jessica Kingsley Verlag, London, kartoniert, 200 Seiten.

Dieses leider nur auf Englisch erhältliche Buch schildert sehr eindrücklich das subjektive Erleben aus der Sicht einer Betroffenen. Die Autorin war zum Zeitpunkt der Erstdiagnose ihrer Demenz 46-jährig und alleinerziehende Mutter von drei Teenagern. Sie war als Staatssekretärin der australischen Regierung als Wissenschaftsberaterin tätig und hat bereits 1998 in einem ersten Buch ihr Erlebnis einer neuen Diagnose Demenz beschrieben: "Wer werde ich sein, wenn ich sterbe?" Dies hatte eine breite Bildung von Selbsthilfe-Aktivitäten für Demenzkranke im Rahmen der Alzheimerorganisationen, die üblicherweise Fachleute und Angehörige organisieren, ausgelöst.

Frau Brydens Buch kann vielleicht auch beantworten, warum so viele Familienangehörige und Hausärzte die Demenzdiagnose nicht stellen wollen: "Wir haben erlebt, dass Menschen mit Demenz biologisch minderwertig seien." Sie spricht deshalb vom "Fluch des Zeigefingers Demenzdiagnose". Andernorts: "Am Tag vor unserer Diagnose konnten wir vital sein, und eine Partnerschaft von Geben und Nehmen dominierte unsere Beziehungen. Am Tag nach der Diagnose wurden wir eine Belastung ähnlich wie ein Haustier, eine Hypothek oder Wäsche von gestern." Das Buch ist ein wissenschaftlich korrekt gefasstes und emotional sehr nahe gehendes Zeugnis davon, dass unser Demenzbild zu stark von den Endstadien geprägt ist und so dem langen Weg dorthin und vor allem dem subjektiven Erleben der Betroffenen in frühen und mittleren Stadien der Demenz nicht genügend Rechnung trägt.

Deshalb im folgenden einige Abschnitte aus dem Buch (Kapitel "Coming out mit Demenz"). Darin beschreibt sie, wie sie zusammen mit der Unterstützung der Alzheimervereinigung von Canberra eine Gruppe für Alzheimerbetroffene ins Leben gerufen hat und wie es ihr darin ergangen ist:

"Die Gruppe von Freunden, wie sich diese Selbsthilfe nannte, begann im Juni 1998 mit mir und drei weiteren Damen mit Demenz. Ausser in regelmässige Sitzungen gingen wir zusammen einkaufen, Kaffee trinken und entwickelten eine enge Freundschaft. Wir teilten unsere Emotionen, Verzweiflung, Depressionen, Wut und Konfusionen.

Ich erinnere mich, wie eines Tages Nora, die immer elegant gekleidet war, erzählte: "Ich hatte dieses Wochenende Streit mit meinem Ehemann, weil dieser einige Schachteln nicht aus dem Weg räumen wollte vor unserem Auto. Denn er sagte, es seien dort gar keine Schachteln gestanden." Nachdem wir einige Zeit darüber gesprochen hatten, sagte ich, dass ich Ähnliches auch schon erlebt hatte, Einzelne von uns mit Demenz sähen Dinge, die andere nicht sehen. Nora war perplex und antwortete: "Meinst Du wirklich, dass die Schachteln, die ich sah, nicht real waren?" Schliesslich bemerkte sie: "Mein armer Ehemann, ich schrie ihn wirklich an wegen dieser Schachteln, vielleicht waren sie tatsächlich nicht wirklich da".
Einige Wochen später, sie erzählte davon, wie sie jedes Mal Angst bekomme, wenn sie den Garderobenschrank öffne, weil es aussehe, wie wenn ein Tiger im Hintergrund des Schrankes auf sie lauern würde. Als ich sie in der Folge zu Hause besuchte, realisierte ich, dass auf der Hinterseite des Garderobenschranks ein Spiegel eingebaut war. Dieser wiedergab die aufgehängten Kleider und Menschen, die den Kasten öffnen, und konnte tatsächlich Angst auslösen. Wir erzählten dies ihrem Ehemann und baten ihn, den Spiegel abzudecken.

Als ich Helen einmal zu Hause besuchte, einige Monate nachdem unsere Gruppe begonnen hatte, war sie allein zu Hause. Sie sagte, sie fühle sich oft wie verloren. Es sei nicht, dass sie sich in ihrem Haus verliefe, aber sie fühle sich irgendwie verloren. Sie wusste jederzeit, dass das Haus da war, und sie konnte auch ihren Körper dort sehen, aber irgendwie fühlte sie in ihrem Kopf, dass sie irgendwie fehl am Platz sei, nicht wirklich in diesem Haus existiere. Sie erzählte, es sei besonders schlimm, wenn sie allein sei und dass sie wie zurückkehre, wenn jemand bei ihr sei, wie wenn sie sich verlaufen hätte und wieder zurückgefunden hätte. Die Menschen wirkten fast

wie Spiegel für sie, die ihre Existenz reflektierten und ihre Persönlichkeit, ihr Sein bestätigten.

Wir diskutierten oft im Kreis, weil wir oft nicht erinnern konnten, was wir gerade eben gesagt hatten. Deshalb hörten wir einander viel sagen: "Ich habe Dir das vielleicht schon gesagt, aber ....". In den Treffen war viel Humor und Offenheit, und es entwickelte sich ein ausgeprägter Gemeinschaftssinn, wir erlebten gemeinsam ein gleiches Schicksal. Einmal erzählte uns ein Demenzbetroffener, dass nur wenige Tage nach der Diagnose einer beginnenden Demenz seine Ehefrau begonnen habe, seine Kleider jeden Morgen hinzulegen, wie wenn er ein kleiner Junge wäre. Er hatte das Gefühl, er könnte dies seiner Frau nicht sagen, dass er das nicht nötig habe, weil sie es ja gut meinte. Dennoch sei er jeweils wütend geworden und habe oft seine Frau angeschrien. Schliesslich sei von aussen Hilfe nötig gewesen, und dies alles sei nur deshalb passiert, weil seine Frau es ihm möglichst leicht machen wollte und er sie in ihrem Gefühl, es ihm recht machen zu wollen, nicht frustrieren wollte.

Ein Mitglied der Gruppe sagte über die Gruppentreffen: "Es handelt sich um eine Gruppe gewöhnlicher Menschen, die gewöhnliche Dinge miteinander tun. Wir sind wieder normal!" Auch die Familienmitglieder berichteten ausschliesslich positiv über die Meetings. Alle berichteten über eine Verbesserung des Klimas, seit die Gruppe begonnen habe.

Die Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung, die ich nach der Diagnose gefühlt hatte, minderte sich zunehmend, als ich meine Gefühle mit anderen Betroffenen austauschen konnte. Ich fühlte mich nicht mehr so allein und wusste, dass die Alzheimervereinigung, die Gruppe, da war, mir zu helfen. Ich war in der Lage, neue Freundschaften zu schliessen, mit meinen neuen Freunden auszugehen. Dass wir einander helfen würden gab mir das Gefühl, etwas Wertvolles zu tun. Ich fühlte mich wieder wertvoll, ich hatte meine menschliche Würde und meinen Respekt wieder bekommen.

Gegen das Stereotyp "Wenn Du so gut sprechen kannst, hast Du keine Demenz!"

Ich wurde oft gefragt, ob ich wirklich eine Demenz habe, meine Diagnose ist immer wieder in Frage gestellt worden. Aber wenn ich mit einer anderen Diagnose, beispielsweise Brustkrebs, an die Öffentlichkeit gelangt wäre, wäre dann meine Diagnose bezweifelt worden? Würden die Leute wünschen meine Brust zu sehen, die Narben, als Beweise meiner Krankheit? Was ist es, dass Leute einen Beweis dafür verlangen, dass ich zu Recht über meine Krankheit der Demenz spreche? Menschen in den Endstadien der Demenz scheinen die einzigen wahrhaften Repräsentanten der Krankheit Demenz. Aber nach der Diagnose ist üblicherweise eine Reise von vielen Jahren, während welcher wir gegen den Abbau kämpfen. Und über diese Reise können viele von uns nicht sprechen und die damit verbundenen Probleme schildern, aber alle, die wir diesen Weg gehen, haben ein Recht, gehört und mit Respekt behandelt zu werden.

Ich erinnere mich, wie ich im Jahr 2003, 8 Jahre nachdem meine Diagnose Demenz zum ersten Mal gestellt worden war, an einer Podiumsdiskussion teilnahm, an einer internationalen Konferenz. Vor mir sprach ein berühmter Wissenschaftler, der seine Karriere darauf aufgebaut hatte, die verschiedenen Stadien der Demenzprogression zu beschreiben. Er zeigte Folie um Folie, Grafiken und Tabellen, die genau beschrieben, wie Menschen mit Demenz in verschiedenen Stadien sein würden, was wir nicht mehr länger tun könnten und wie wir behandelt werden sollten während unserem langsamen schrittweisen Abbau auf diesem genau beschriebenen Pfad. Er sass nach seinem Vortrag wieder ab, und ich wusste nicht wirklich, wie ich beginnen sollte, nachdem eine wissenschaftliche Analyse von mir und meiner Diagnose detailliert dargestellt worden war. So sagte ich einfach: "Ich weiss nicht, wo ich hineinpasse, in welches der eben gezeigten Stadien. Es gibt viele Dinge, welche ich nicht mehr tun kann, aber es gibt andere, die kann ich noch sehr gut tun, auch Dinge, die ich gemäss dem vorgezeigten Schema nicht mehr tun könnte." Ich gab eine sehr persönliche Schilderung darüber, was ich fühlte, nachdem meine Demenzdiagnose gestellt worden war, wie ich mich ge-

kennzeichnet fühlte. Ich fühlte mich in ein medizinisches Schema des Abbaus gepresst, aber dennoch in der Lage, mein Schicksal zu reflektieren und darüber zu sprechen.

"Ich bin ein Individuum mit einer Krankheit des Gehirns, dem Teil meines Körpers, der so stark durch meine Persönlichkeit, meine Haltung und meine Vergangenheit beeinflusst ist. Ich erklärte, die Krankheit beeinträchtigt mich, nimmt mir immer mehr von meinen Fähigkeiten weg, aber wegen der zentralen Rolle meiner Individualität ist es sehr schwierig, einen Abbau mit Zuverlässigkeit zu kategorisieren und zu beschreiben. Solche Abbauschemen entblössen mich meiner Individualität, sprechen mir die Möglichkeit ab, glaubhaft für mich selber und mein Erleben zu sprechen, über mein Leben mit und trotz Demenz."

Wir hören oft von Krebspatienten, die lange Zeit überlebt haben, dass sie wider Erwarten viel länger gelebt hätten, als ihre Ärzte ausgesagt hätten. Und wir applaudieren ihrer Tapferkeit, ihrem Mut und ihrem Lebenswillen. Aber wenn wir Menschen mit Demenz nicht so schnell abbauen wie vorausgesagt, und uns noch länger ausdrücken können und länger aktiv sind, dann wird unsere Diagnose bezweifelt.

Warum ist das so? Warum könnt ihr nicht Demenzüberlebende ebenso sehen wie Krebsüberlebende? Manche von uns Demenzkranken könnten besser leben, wenn wir nicht gegen diese negativen Demenzstereotypen anzukämpfen hätten. Manchmal scheint es, dass manche von uns es leichter finden aufzugeben, so zu tun, wie von uns erwartet wird, nichts zu sagen und nicht wirklich da zu sein".

Etwas später im Buch schildert sie eine Rede eines ebenfalls demenzbetroffenen Soziologieprofessors: "Alles was man Menschen mit Demenz zugesteht, ist ein Hospiz in Zeitlupe. Wir lehnen dies ab. Es gibt ein Leben nach der Diagnose Demenz sowohl für uns selber als auch unsere Familien. Toxische Lüge ist, dass unser krankes Gehirn uns biologisch minderwertig macht. Haben Sie nicht den Begriff "biologische Minderwertigkeit" früher einmal gehört? Die Nazis .... der Holocaust!!!

Wir müssen zeigen, dass das Leben mit Demenz mehr ist als die toxische Lüge von Demenz, müssen einen Exorzismus leben und den Fluch der Diagnose Demenz widerlegen. Wir können angeregt werden, unser gestörtes Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen wieder zu gewinnen. Wir können wieder entdecken, wie wir am Leben teilnehmen können, wie wir auch anderen helfen können, was unserem Leben wieder Sinn und Wert gibt. Wenn wir so gestärkt sind, können wir Schwierigkeiten, die mit einem Leben mit Demenz auftreten, bewältigen und so unseren Lebensmut und unsere Würde erhalten.

Es ist, als wären wir zweisprachig oder zweikulturell: Im Exil von unserem Lebensstil vor der Krankheit haben wir jetzt Zeit für gute und kreative Beziehungsarbeit. Und wir sind uns bewusst, wie wertvoll unser kurzer Aufenthalt auf Erden ist. Da wir eine schwere Belastung überlebt haben, kennen wir auch unsere Stärken. Unsere kognitive Leistung mag abnehmen, aber wir können trotzdem von starken Kräften zehren und von unseren Emotionen und unserer Spiritualität und so unsere Beziehungen pflegen. Nachdem wir früher auch dort gewesen sind, wo die Gesunden heute sind, können wir über diesen Graben Euch berühren auf eine neue Art."