

DEMENTZ

Leben mit dem Vergessen

Verwirrt, verloren, aggressiv: Die Zahl der Demenzkranken steigt rasant. Höchste Zeit, das Thema zu enttabuisieren. Und zu lernen, mit Betroffenen umzugehen.

TEXT: BIRTHE HOMANN UND DANIEL BENZ

Beim Bahnhof Wädenswil ZH hängt ein Plakat: «Honig im Kopf». Es wirbt für ein Theaterstück nach dem gleichnamigen Film zum Thema Demenz. Auf dem Plakat ein roter Kleber: «Zusatzvorstellungen wegen grosser Nachfrage». Was ist das für ein Ort, wo Demenz so präsent und gefragt ist?

Sandra Schächli lacht. «Da haben wir ja einiges richtig gemacht, wenn dieses Tabuthema so ins Auge sticht.» Sie führt im Auftrag der Stadt die Infostelle Betreuung und Pflege – Anlaufstation für alle Fragen rund um Demenz. Schächli ist charmant, voller Verve und Tatendrang. «Als Pflegefachfrau habe ich lange mit Demenzkranken gearbeitet.

Ich habe keine Berührungsängste. Im Gegenteil: Das Thema ist mir eine Herzensangelegenheit.»

Dank dem Engagement der 47-Jährigen hat die Kleinstadt Ende 2016 das Projekt «Demenzfreundliche Gesellschaft Wädenswil» begonnen – breit abgestützt durch zahlreiche Organisationen von der Spitex über Pro Senectute bis zur Kantonspolizei.

Demenz heisst übersetzt «Entgeistigung». Betroffene verlieren die Orientierung – räumlich, zeitlich und sozial. Mehr noch: Das Bewusstsein über die eigene Biografie kommt ihnen abhanden. Ihr Verhalten ist mitunter verstörend. Sie brauchen Hilfe im Alltag, die jeder leisten kann, der weiss, worauf zu achten ist. «Wissen über die Krankheit vermitteln und die Gesellschaft dafür

Die Bilder: Im Lauf von ein- einhalb Jahren hat der Berner Fotograf Rob Lewis im Zentrum Schönberg Demenzkranke porträtiert. Während sie ihr Spiegelbild betrachteten, fotografierte Lewis mit Einwilligung ihrer Familien durch einen Einwegspiegel. Das Zentrum unterstützte den Bildband. Rob Lewis: «ich bin. bin ich?»; Stämpfli-Verlag, 2016 www.zentrumschoenberg.ch



Hans-Ulrich Bieri, 78

DEMENZ

So reagieren Sie richtig

Auf dem Dorfplatz: Kleider

Ein älterer Herr geht in Hemd, Krawatte und Jackett über den Platz. Die Beine stecken in einer Pyjamahose, die Füsse in Finken. Er verlangt ein Taxi in die Stadt.

Situation: Der Senior hat sich feingemacht, um den Sohn zu besuchen. Er hat aber die untere Körperhälfte vergessen. Den Rückweg ins Heim fände er nicht allein.

Reaktion: Wer den Mann kennt, sagt ihm, er könne nicht in Finken in die Stadt. «Ich bringe Sie nach Hause.» Wer ihn nicht kennt, spricht ihn an und versucht herauszufinden, wo er wohnt. Vielleicht hat er einen Zettel mit der Adresse in der Jacke oder im Portemonnaie. Wenn das misslingt, muss man die Polizei verständigen.

Im Bus: Flirten

Ein betagtes Ehepaar sitzt im vollen Bus in einem Viererabteil, eine junge Frau steht daneben. Er sagt schelmisch zu ihr: «Setzen Sie sich doch auf meinen Schoß.» Seine Gattin schämt sich.

Situation: Der demente Mann fühlt sich in diesem Moment wie ein 25-Jähriger. Viele Demenzkranke halten sich für viel jünger, als sie sind.

Reaktion: Mit einfachen Worten freundlich ablehnen. Den Mann anschauen. «Merci vielmals, Sie sind ein Kavaliere, aber ich musste schon den ganzen Tag sitzen.»

sensibilisieren – das ist unser Ziel», sagt Fachfrau Schächli. «Ein offener Umgang mit Demenz mindert die Isolation und ermöglicht Unterstützung auch von Freunden oder Nachbarn.»

Soziale Teilhabe ist sehr wichtig für Betroffene, sagt auch der Zürcher Gerontopsychiater Christoph Held (siehe Interview, Seite 21). «Demenzbetroffene sollen nicht unbegleitet sein im Erleben, dass sie es mit einer unheimlichen Krankheit zu tun haben.» Gerade in der Frühphase seien noch viele geistige Fähigkeiten vorhanden, die einen weitgehend normalen Austausch mit anderen ermöglichen. «Demenzkranken haben schon mit einer inneren Isolation zu kämpfen. Es ist fatal, wenn auch noch eine äussere dazukommt», so Held weiter. «Demenz ist keine gute Krankheit, um damit allein zu sein.»

Rund zwei Drittel der Erkrankten leben zu Hause. Sie brauchen Verständnis – in den eigenen vier Wänden wie im öffentlichen Raum. «Wädenswil leistet da vorbildliche Pionierarbeit», sagt Christina Krebs, Geschäftsleiterin von Alzheimer Zürich. «Es geht ums Vernetzen der wichtigen Player, nur so kann es funktionieren.» Aber es sei ein langer Weg zu einem demenzfreundlichen Umfeld. «Alle Akteure sind gefordert und müssen an einem Strick ziehen.»

Eine nationale Demenzstrategie. Zurzeit gibt es rund 148 000 Personen mit Demenz, die meisten sind über 65, wie neue Erhebungen von Alzheimer Schweiz zeigen (siehe «Fakten zur Volkskrankheit», rechts). Dazu kommen 444 000 Angehörige. Weil die Lebenserwartung steigt, dürften auch diese Zahlen weiter steigen – mit entsprechenden Anforderungen an Gesellschaft und Institutionen. Um besser gerüstet zu sein, lancierten Bund und Kantone die Nationale Demenzstrategie 2014–2019. Dazu gehört, was Wädenswil im Kleinen aufgleist: die verstärkte Sensibilisierung der Öffentlichkeit.

Jedes Jahr erkranken 28 000 Menschen in der Schweiz neu an Demenz – mehr, als Wädenswil Einwohner hat. Bis 2040 rechnet man mit knapp 300 000 Erkrankten, das entspricht etwa der Bevölkerung des Kantons Baselland. Es werden also immer mehr Demenzkranke unter uns leben, uns

begegnen. In der Bäckerei oder im Bus, bei der Ärztin oder beim Coiffeur. Der alte Mann, der im Laden scheinbar sinnfrei Hundeguetsli-Packungen aufreisst, weil er nicht mehr weiss, welche die richtigen für seinen Dackel sind. Die Seniorin, die zum fünften Mal am Tag Butter kaufen kommt und wütend wird, wenn sie jemand darauf hinweist.

In Wädenswil verteilt die Altersbeauftragte Sandra Schächli Flyer zu Veranstaltungen zum Thema Demenz, zu einer Lesung im Café oder einem Infoabend im Kirchgemeindegeminschaftssaal. Die Leute kennen sie. Sie lächelt, schüttelt Hände, «networkt». Das müsse sie tun, nur so erreiche sie die Bevölkerung. «Man muss rausgehen und dranbleiben.»

Freiwillige gesucht. Letztes Jahr wurden in der Zürichseegemeinde 120 Personen im Umgang mit Demenzkranken geschult. Freiwillige. «Ein schöner Erfolg», sagt Tom Waldis von der Home-Instead-Seniorenbetreuung, der die kostenlosen Schulungen durchführt. Leider hätten sich kaum Busfahrer oder SBB-Mitarbeiter gemeldet, da müssten sie wirklich dranbleiben, der öffentliche Verkehr sei immens wichtig. Demenzkranke verlaufen sich oft und finden nicht zurück nach Hause. Wenn ein Zugbegleiter merkt, was los ist, und rechtzeitig die Polizei informiert, kann er viel Unheil verhindern.

Soeben hätten sich die Mitarbeiterinnen der Stadtbibliothek zu einer Schulung angemeldet, erzählt Schächli. Sie strahlt: «Unser Engagement beginnt zu fruchten, das Bedürfnis wächst, mehr über die Krankheit zu wissen.» Sie berichtet auch von einer Rückmeldung des Betriebsamts: Die Beamten seien seit der Schulung viel aufmerksamer im Umgang mit Personen, die Fristen nicht einhalten. Normalerweise gebe es eine Busse, wenn jemand nicht auf Vorladungen reagiere. Doch jetzt werde im Zweifel erst einmal abgeklärt, ob der Schuldner eventuell krank sei. Ein menschlicheres Vorgehen – und demenzfreundlich.

Erfahrungen im Alltag. Ähnliches sagt Natascha Franssen von der städtischen Immobilienverwaltung. Sie ist die Anlaufstelle für Wohnungssuchende und verwaltet auch die Alterssiedlungen;

Fakten zur Volkskrankheit

Unsicherheit und Angst prägen den Umgang mit Demenzkrankheiten. Angehörige übernehmen einen grossen Teil der Betreuung und Pflege – trotzdem steigen die Kosten jedes Jahr.

INFOGRAFIK: ANNE SEEGER

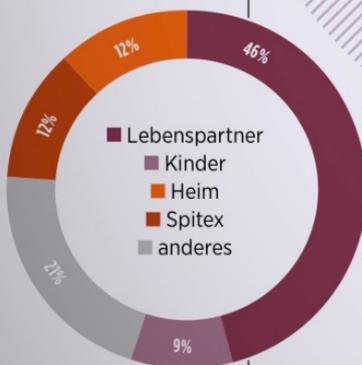
34%

der Schweizerinnen und Schweizer haben Angst, an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz zu erkranken.

2 von 3

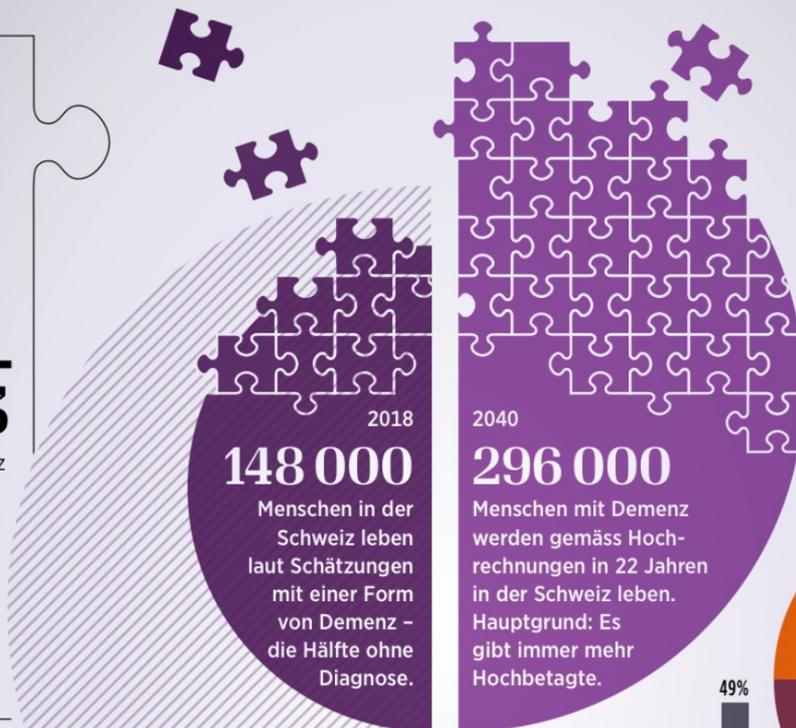
Menschen mit Demenz leben zu Hause und werden von ihren Angehörigen betreut und gepflegt. Die anderen leben in Pflegeeinrichtungen.

«Von wem möchten Sie im Fall einer Demenzerkrankung betreut werden?»



43%

können sich vorstellen, den Freitod zu wählen, wenn sie an Demenz erkranken.



444 000
Angehörige sind mitbetroffen.



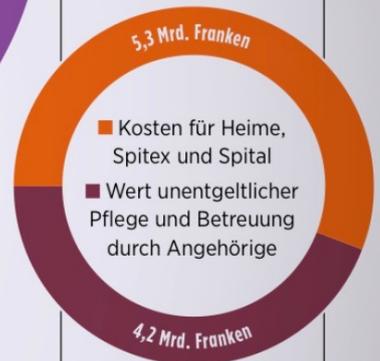
Alter als grösstes Risiko

Lesebeispiel: 4 Prozent der 70- bis 74-jährigen Frauen und 3 Prozent der gleich alten Männer sind an Demenz erkrankt. Frauen sind öfter betroffen – unter anderem weil sie älter werden.

▨ Männer ■ Frauen

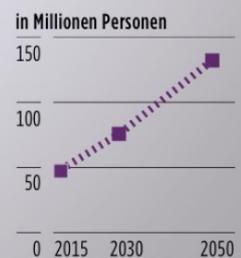
9,5 Mrd.

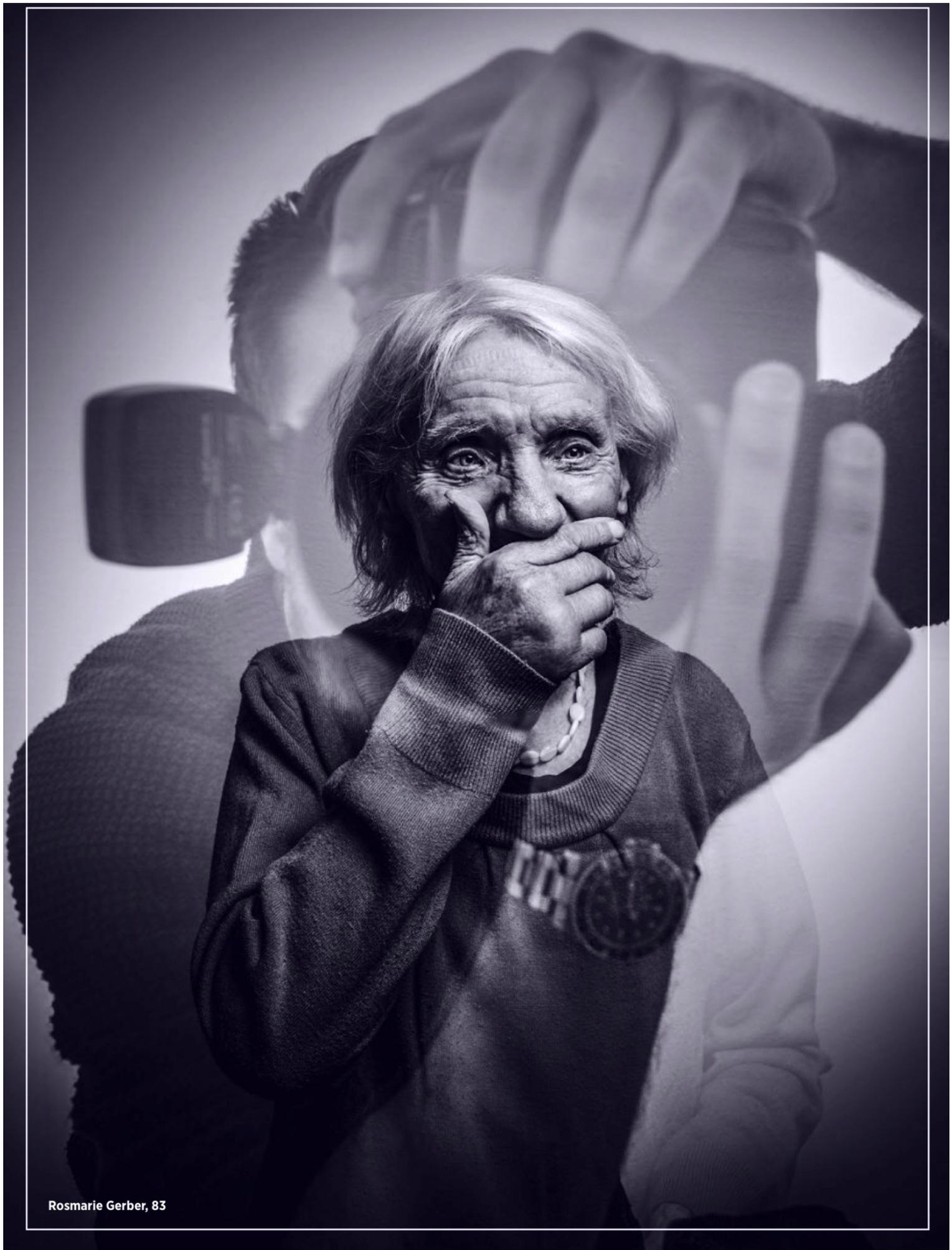
Franken kosteten Demenzkrankheiten 2017 gemäss einer groben Schätzung der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Das ist etwa doppelt so viel, wie der Bund für die Landesverteidigung ausgibt.



Alle drei Sekunden

erkrankt ein Mensch auf der Welt an Demenz. Die Anzahl Fälle wird künftig vor allem in Entwicklungs- und Schwellenländern schneller steigen.





Rosmarie Gerber, 83

daher hat sie auch oft mit Senioren zu tun. «Seit der Schulung bin ich viel sensibler und schicke nicht gleich eine Abmahnung, wenn etwas schief läuft.»

Franssen erzählt von einer älteren Frau, die sich in der Wohnung verbarrikadiert hat. «Alles war voller Schimmelpilze.» Es stellte sich heraus, dass die Frau dement war, verstrickt in Wahnvorstellungen. Mit geeigneter Hilfe konnte sie noch mehrere Monate in der Wohnung bleiben, bevor sie in ein Heim übersiedelte.

Heute gehe sie auch mal mit einem Senior zur Bank und regle für ihn die Anpassung der Mietzinsüberweisung, wenn er das allein nicht mehr hinbekomme, erzählt Franssen. «Es ist gar nicht so schwer. Man muss einfach aufmerksam sein und Verständnis haben, wenn jemand zum Beispiel auf ein Anmeldeformular für eine Wohnung ein völlig falsches Datum schreibt.» Das könne ja auch ein Anzeichen einer beginnenden Demenz sein.

Zwei Dentalassistentinnen, ebenfalls geschult, berichten von einem betagten Mann, der jeweils seine Frau zum Zahnarzt begleitet. Stets habe er erzählt, sie wirke verwirrt, weil sie gestürzt sei. Die Assistentinnen vermuteten schon länger eine Demenz.

Erst kürzlich habe er ihnen erzählt, was wirklich los ist. «Wir waren erleichtert, denn es ging nicht mehr mit ihr. Sie stand mitten in der Untersuchung auf, wollte wegrennen, fing an zu schreien.» Für die Behandlung sei wichtig, zu wissen, ob jemand krank ist und welche Medikamente er nimmt – sonst könne es zu Unverträglichkeiten kommen oder gar zu lebensbedrohlichen Situationen. Seit der Schulung würden sie genauer hinschauen und versuchen, diskret zu erfahren, weshalb sich jemand auffällig verhalte.

Dutzende Krankheitsformen. Demenz ist der Überbegriff für Krankheitsbilder, die mit dem Verlust geistiger Funktionen einhergehen – Denken, Erinnern, Orientierung. So kann man immer mehr alltägliche Verrichtungen nicht mehr eigenständig ausführen. Das fortlaufende Wegfallen dieser Fähigkeiten geschieht meist nach einem Muster: Was man als Kleinkind zuletzt gelernt hat, geht bei Demenz zuerst verloren.

Es gibt über 70 Formen der Krankheit. Am stärksten verbreitet ist die Alzheimer-Demenz; rund 60 Prozent der Betroffenen leiden daran. Die zweithäufigste Form ist die vaskuläre, also gefäßbedingte Demenz. Sie entsteht aufgrund von Durchblutungsstörungen. Das kann beeinflusst werden, indem man hohen Blutdruck oder Herzrhythmusprobleme behandelt. Ansonsten existieren bis heute keine Medikamente oder erfolgreichen Therapien gegen Demenz – die Forschung tappt im Dunkeln. Deshalb gibt es auch nur ganz allgemeine Präventionsregeln, die das Risiko mindern sollen: ausreichend Bewegung, vitaminreiche, fettarme Ernährung, Übungen fürs Gehirn und soziale Kontakte.

Vergesslichkeit und zunehmende Sprachschwierigkeiten sind erste Anzeichen einer Erkrankung. Die Symptome verstärken sich in einem fort, durchlaufen drei Stadien (siehe «Demenz: Drei Phasen», Seite 20). Die letzte Phase macht eine umfassende stationäre Betreuung in einem Heim nötig; dieses Stadium kann sich über zwei oder mehr Jahre hinziehen. Im Schnitt dauert eine Demenzerkrankung acht bis zehn Jahre. Dabei gilt: Je früher man erkrankt, desto schneller verläuft der ganze Prozess.

Eine Meisterin der Kommunikation. Es ist nicht einfach, mit Demenzkranken zu kommunizieren. Katijana Harasic ist darin eine Meisterin. Die 62-jährige gelernte Pflegefachfrau arbeitete 15 Jahre auf der Demenzstation eines Pflegezentrums. Sie ist ausgebildet in der sogenannten integrativen Validation, einer wertschätzenden Umgangs- und Kommunikationsform. Harasic erteilt Kurse zum Thema. Sie hat auch das Personal des Wädenswiler Alterszentrums Frohmatt geschult.

Harasic, eine warmherzige Frau mit kurzem Haar, auffälliger Brille und viel Silberschmuck, trägt das Herz auf der Zunge. Grundregeln der Kommunikation mit Demenzkranken seien: nah an die kranke Person herangehen, Blickkontakt halten, langsam und deutlich sprechen, kurze und einfache Sätze verwenden. Fragen vermeiden, nur eine Mitteilung aufs Mal geben und das Gesagte mit Gesten und Mimik unter-

DEMENZ

So reagieren Sie richtig

Im Zug: Ausrasten

Ein Senior und seine Tochter sitzen im Zug. Der Mann ist unruhig, will immer wieder weglaufen. Der Kondukteur verlangt barsch die Billette. Der Mann schreit: «Da kann ja jeder kommen. Hauen Sie ab. Eine Frechheit!»

Situation: Der Kranke weiss nicht, wo er ist, merkt nur, dass der Kondukteur unfreundlich ist und etwas von ihm will, das er nicht versteht.

Reaktion: Dem Mann erklären, dass der Kondukteur von Berufs wegen die Billette kontrollieren muss. Das sei seine Pflicht. Oft helfen Sprichwörter: «Tut mir leid, dass der Mann Sie verstört hat. Es ist sein Beruf, Billette anzuschauen. Sie wissen ja: ohne Fleiss kein Preis.»

Im Laden: Vergessen

Eine Frau nimmt sich eine Packung Milch, verstaubt sie umständlich in der Tasche und geht, ohne zu zahlen.

Situation: Die demente Frau hat vergessen, dass zum Einkaufen das Zahlen gehört.

Reaktion: Die Frau freundlich ansprechen und ihr erklären, sie habe wohl vergessen, zur Kasse zu gehen. Ihr dann dabei helfen. Kein Aufheben machen, nicht blossstellen, Hektik und Lärm vermeiden. «Bitte kommen Sie zur Kasse. Sie haben wohl das Portemonnaie nicht gefunden. Das kann passieren, ich helfe Ihnen beim Zahlen.»

DEMENZ

Drei Phasen

Eine Demenzerkrankung durchläuft drei Stadien. Die Einteilung dient als Massstab dafür, wie viel Betreuung Betroffene brauchen.

1. Einsam: Im frühen Stadium zeigen sich erste Einschränkungen in der Sprach-, Merk- und Organisationsfähigkeit. Betroffene versuchen, zu Hause und in der Öffentlichkeit ihren Alltag normal zu leben, scheitern ohne Hilfe aber immer öfter dabei. Als Folge ziehen sie sich vermehrt aus dem sozialen Leben zurück.

2. Ziellos: Im mittleren Stadium verlieren Betroffene zunehmend ihre Alltagskompetenz; ein Leben zu Hause ist ohne Hilfe und Aufsicht kaum noch möglich. Das Handeln ist nicht mehr überlegt und von Absicht bestimmt, die Betroffenen lassen sich durch alles Mögliche ablenken. Oft erkennen sie Orte, Gegenstände und Personen nicht wieder.

3. Schutzlos: Das späte Stadium ist gekennzeichnet durch weitgehenden Sprachverlust, Immobilität, Schluckstörungen und Inkontinenz. In dieser Phase sind Betroffene Aussenreizen schutzlos ausgeliefert. Eine kontinuierliche Betreuung in einem Heim ist unerlässlich.

stützen. Dabei stets freundlich und respektvoll bleiben. Katijana Harasic ergänzt: «Gewohnheiten, Antriebe und Gefühle bleiben bei Demenzkranke noch sehr lange lebendig. Dort muss man sie abholen.»

Ein Beispiel: Eine alte Frau weigert sich zu duschen. Sie schreit und beisst, lässt sich kaum beruhigen. Da wäre es gut, zu wissen, dass die Frau früher immer abends geduscht hat. Ihr Leben lang, das ist so in ihr drin. Wenn nun jemand von der Spitex sie morgens weckt und sofort ins Bad bringen will, ist das aus ihrer Sicht eine Frechheit. Nur deshalb regt sie sich so auf, kann das aber aufgrund der Erkrankung nicht mitteilen. Viele solche Missverständnisse wären einfach zu vermeiden, wenn man die Biografien besser kennen würde, sagt Harasic. «Niemand reagiert grundlos aggressiv.»

Aufforderung zum Outing. «Es braucht noch sehr viel Aufklärung, sowohl beim Fachpersonal als auch bei der breiten Bevölkerung», sagt Christina Krebs von Alzheimer Zürich. Nur 35 Prozent der Bevölkerung fühlen sich gut über Demenz informiert, zeigte unlängst eine Studie. Die Unsicherheit im Umgang mit den Betroffenen ist gross. «Wir müssen Hemmnisse abbauen», sagt Krebs. Die Zahl der Erkrankten nimmt zu, das fordere die ganze Gesellschaft. «Darauf müssen sich das Gesundheitssystem, das Sozialsystem sowie die Politik in der Schweiz besser einstellen und lernen, zusammenzuarbeiten.»

Aber auch die Dementen selber sind gefordert. Sie sollten offen zu ihrer

Krankheit und den damit verbundenen Einschränkungen stehen – den Mut aufbringen, sich zu outen. Eben weil Demenz bei Kranken wie Gesunden immer noch stark mit Scham und Angst behaftet ist, will Sandra Schäppi in Wädenswil auf niederschwellige Angebote setzen und so das Verständnis fördern. «Wir planen zum Beispiel im Sommer ein gemeinsames Musizieren auf dem Seeplatz, einen sogenannten Drumcircle.» Musik verbinde, davon könne man gegenseitig profitieren.

Kommunikationsexpertin Katijana Harasic hätte ein Demenzrestaurant eröffnet, wenn sie noch jünger wäre. «Einen Ort für alle, einfach mit der Besonderheit, dass Menschen mit Demenz willkommen wären und das Personal geschult wäre.» In den Niederlanden gibt es das. Und in Wädenswil auch fast: Das Café City, im Zentrum, sei so etwas wie ein Treffpunkt für Betroffene, Angehörige und alle anderen geworden, nachdem dort einige Infoveranstaltungen zum Thema stattgefunden hätten, sagt Sandra Schäppi. Auch damit ist Wädenswil dem Ideal einer demenzfreundlichen Gesellschaft ein Stückchen näher gerückt. «Honig im Kopf» können schliesslich alle bekommen. ■

ONLINETEST

Wer an sich oder bei einem Angehörigen Warnzeichen entdeckt, die auf eine Demenzerkrankung hindeuten, kann mit einem Onlinetest herausfinden, ob eine ärztliche Abklärung angezeigt ist: www.memo-info.ch → Test



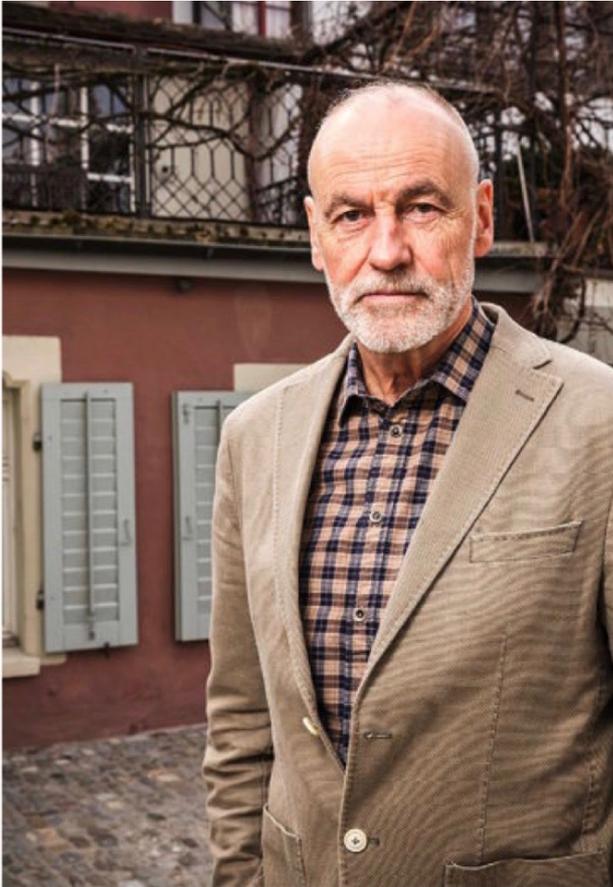
Herzhaftes
Lachen, Obst und
Beeren – alles
vom Dorf.

Obstbauer Martin Dändliker ist einer von mehr als 3000 lokalen Produzenten, die für Volg «Feins vom Dorf»-Produkte kultivieren. Seine Erdbeeren, Himbeeren, Kirschen, Zwetschgen und Äpfel sowie die grosse Auswahl an Trockenfrüchten stammen von Bäumen und aus Gärten im Dorf und sind im Volg Hombrechtikon (ZH) erhältlich. Entdecken Sie in jedem Volg andere «Feins vom Dorf»-Spezialitäten.



Volg. Im Dorf daheim.
In Hombrechtikon zuhause.





«Oft merken Betroffene selbst: ‹Etwas stimmt nicht mehr mit mir›»

PSYCHOLOGIE. Die Krankheit ist viel mehr als allmähliches Vergessen, warnt Psychiater Christoph Held. Und Angehörige sollten sich früher befreien von der Ideologie des ‹Möglichst lange zu Hause pflegen›.

Beobachter: Es gibt Episoden mit Demenzbetroffenen, bei denen man unwillkürlich lachen muss – und dann ein schlechtes Gewissen hat. Demenz und Humor: Verträgt sich das?

Christoph Held: Das kann sich durchaus vertragen. Humor ist eine gute Möglichkeit, auf die erhaltenen geistigen Fähigkeiten von Erkrankten zuzugreifen.

Warum?

Demenz hat mit der Veränderung des autobiografischen Gedächtnisses zu tun, letztlich mit dem ‹Wer bin ich?›. Dazu gibt es aber auch Dinge, die wir nicht erlebt, sondern gelernt und geübt haben. Fakten, Sprachen, Religion, auch Lieder, Sprüche, Witze. Diese Gedächtnisform bleibt oft länger erhalten. Daher kann man eben auch Humoristisches nutzen im Umgang mit Demenzpatienten, um sie emotional zu erreichen – während sie gleichzeitig nicht mehr wissen, wie sie heissen.

Der erste Reflex auf Demenz ist aber Angst. Was macht diese Krankheit so unheimlich?

Dass man sie medizinisch kaum beeinflussen kann. Es ist eine neurodegenerative Krankheit. Der Verlust von Nervenzellen im Gehirn schreitet fort und ist nicht aufzuhalten.

Es gibt auch andere Krankheiten mit schlechter Prognose.

Sicher, aber das Tragische an der Demenz ist, dass sie einhergeht mit einer Veränderung der Selbsterfahrung. Alles, was man im Leben einmal war, wird verändert und relativiert. Das führt dazu, dass Betroffene über ihr Kranksein oft nicht reflektieren und sich nur bruchstückhaft gegen aussen vermitteln können. So verlieren sie die Selbstbestimmung, nicht nur im Hinblick auf rechtliche und administrative Dinge, sondern oft auch über ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse.

Eine beklemmende Erfahrung. Wie merkt das die Umgebung?

Indem die Symptome wahrgenommen werden, die wir aus der Psychiatrie kennen – Angst, Unruhe, Schlaflosigkeit, Wahn, Halluzinationen. Man muss der Meinung entgegentreten. Demenz sei einfach ein langsames Vergessen von allem und damit auch eine Erlösung von dem, was war – getreu dem Motto aus der ‹Fledermaus›: ‹Glücklich ist, wer vergisst, was nicht mehr zu ändern ist.› Diese Krankheit geht für die Betroffenen einher mit innerer Zerrissenheit, Verlorenheit und verändertem Zeiterleben.

Was heisst das?

Für demenzkranke Menschen kann die Zeit oft buchstäblich stillstehen, und dann überkommt sie mit grosser Heftigkeit Vergangenes, das sie eben gerade nicht vergessen können. Sie erleben dann oft die Vergangenheit als Realität, halten sich zum Beispiel für viel jünger, als sie sind. Am Ende hat die Krankheit ihre Lebensgeschichte weggefressen.

Und die Gegenwart ist gänzlich verschwunden?

Nicht unbedingt. Demenz ist ein sehr wechselhaftes Zustandsbild. Es gibt immer wieder luzide Momente, in denen die Betroffenen ihre aktuelle Situation glasklar erkennen. Auf einer Visite

«Am Ende hat die Krankheit die Lebensgeschichte der Betroffenen weggefressen.»

Christoph Held, 67, war langjähriger Heimarzt und Gerontopsychiater in den Pflegezentren der Stadt Zürich. Auf Anfang 2018 hat er sein Pensum reduziert, unterrichtet aber weiter an der Uni Zürich und an Fachhochschulen zu Demenz. Held ist Autor von Fachbüchern und Erzählungen rund um das Thema. Sein neuestes Buch ‹Bewohner› mit Lebensgeschichten von Alzheimerpatienten ist 2017 im Dörlemann-Verlag erschienen.

habe ich eine Patientin erlebt, die lange kein Wort mehr geredet hat und dann plötzlich sagt: «Es tut mir leid, dass ich euch solche Schwierigkeiten mache.» Das sind existenzielle Momente.

Demenzkranke wissen häufig nicht mehr, wie ganz alltägliche Verrichtungen funktionieren. Kann dieses Wissen ebenfalls wieder aufflackern?

Nein. Diese Fähigkeiten verlieren Betroffene unwiderruflich – oft in der umgekehrten Reihenfolge, wie sie sie als Kind erlernt haben. Diese Rückwärtsentwicklung verläuft meist nicht linear, sondern in Abstufungen. So kann jemand sehr lange die Zähne selber putzen, und auf einmal, innerhalb weniger Tage, weiss er nicht mehr, wozu eine Zahnbürste überhaupt da ist. Das kommt auch durch Training nicht wieder zurück, es ist wie gelöscht – und Betroffene können sich das alles überhaupt nicht erklären. In solchen Phasen zeigen sie häufig ein unruhiges, mitunter aggressives Verhalten, wenn man sie mit gutgemeinten Hilfestellungen überfordert.

Für Aussenstehende sind solche Veränderungen schwer nachvollziehbar. Wie reagiert man am besten?

Man muss einfach akzeptieren, dass die erkrankte Person dies und das jetzt nicht mehr kann. Nicht hilfreich ist, Druck zu machen im Sinn von: «Eben ist es doch noch gegangen. Wieso kannst du das jetzt nicht mehr?»

Eine verzweifelte Frage.

Noch verzweifelter ist: «Was suchst du denn die ganze Zeit?», wenn ein Betroffener ziellos in der Wohnung umhergeht. Suchen und Finden ist ja genau das, was er nicht mehr kann. Das Verständnis der Umgebung macht extrem viel aus bei der Demenz, während Medikamente leider nur sehr wenig helfen.

Demenz schleicht sich schon Jahre vorher langsam an. Wie äussern sich die frühen Symptome?

Das zeigt sich in individuellen Wesensveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten, die vielfach mit bisherigen Gewohnheiten brechen. Ein geiziger Mann lädt im Restaurant alle ein, eine pingelige Frau lässt auf einmal alles durchgehen. Oft beklagen Betroffene eine innere Verunsicherung: «Etwas stimmt nicht mehr mit mir.» In den frühen Krankheitsphasen nehmen sie ihre Vergesslichkeit und Desorientiertheit durchaus wahr, und nicht selten ver-

«Man sollte sich möglichst früh Gedanken machen über die zukünftige Betreuung.»

suchen sie, das zu überspielen. Oder sie ziehen sich aus dem sozialen Leben zurück, aus Angst, sich blosszustellen. Oft ist es schwierig, diesen Zustand von einer Depression zu unterscheiden, die bei einer beginnenden Demenz auftreten kann.

Ist es sinnvoll, sich bei frühen Verdachtsmomenten medizinisch abklären zu lassen?

Auf jeden Fall. Eine Frühdiagnose ist immer anzustreben. Denn es gilt ja, die behandelbaren Ursachen von Vergesslichkeit wie Depression oder Vitaminmangel auszuschliessen. Und natürlich geht es auch darum, beim Betroffenen und seinen Angehörigen das Bewusstsein für diese Krankheit zu schaffen – ein schwieriger Prozess. Denn der Erkrankte und sein Umfeld sollten sich möglichst schon früh Gedanken machen über die zukünftige Betreuung.

Dennoch: Die Diagnose ist ein Schock – die Krankheit ein Tabu. Auch deshalb versuchen Betroffene wohl, die Demenz zu überspielen.

Manchmal füllen Demenzkranke tatsächlich ihre Gedächtnislücken einfach irgendwie aus. Man spricht in diesem Zusammenhang von Fassade. Ich habe diesen Begriff nicht gern, weil er bewusstes Täuschen unterstellt. Dabei ist es ein Nicht-mehr-Können. Genau darum geht es eben: diese Krankheit zu verstehen und sie dadurch zu enttabuisieren.

Bei der Demenzpflege gilt die Maxime: möglichst lange zu Hause bleiben.

Wer wollte nicht bei seinen lieben und vertrauten Menschen bleiben, wenn er hilfsbedürftig ist? In späteren Phasen der Krankheit kann das allerdings schwierig werden. Wenn jemand seine Angehörigen nicht mehr erkennt und sie fragt: «Wer sind Sie? Gehen Sie sofort aus meiner Wohnung!» Dann wird das Eigene auf einmal bedrohlich und fremd – selbst der Ort, der zuvor ein Leben lang Hort der Geborgenheit war. Die Gedanken, die dadurch ausgelöst werden, können bis zur Wahnhaftigkeit gehen. Die Betroffenen glauben, Fremde kämen in die Wohnung, um ihre Sachen zu stehlen. Spätestens hier muss man die Ideologie des «Möglichst lange zu Hause» hinterfragen.

Ab welchem Zeitpunkt ist es für einen Demenzerkrankten besser, in ein Pflegezentrum zu wechseln?

Sobald man merkt, dass er das Eigene bei sich zu Hause gar nicht mehr genießen kann, sich nicht mehr sicher fühlen kann. Wenn jemand dann in ein gutes Heim wechselt, erlebt er eine institutionelle Geborgenheit, die die Bedrohungsgefühle von ihm abfallen lässt. Man muss das so oft erlebt haben wie ich als Hausarzt, um diese Empfehlung vertreten zu können.

Darf man als pflegender Angehöriger sagen: «Ich kann nicht mehr?»

Auf jeden Fall. Oft geraten auch sehr motivierte und psychisch stabile Angehörige in eine chronische Erschöpfung. Wenn die Pflegebedürftigkeit des Erkrankten zunimmt – typischerweise, wenn Urin- und Stuhlinkontinenz ins Spiel kommt –, treten bei vielen Angehörigen Gefühle der Verzweiflung, der Scham oder der Verlassenheit auf. Spätestens dann ist es Zeit, einen Heimtritt anzustreben.

Denken die Angehörigen zu spät an sich selber?

Ja, das kommt vor, aus verschiedenen Gründen. Einige fühlen sich durch die Familie unter Druck gesetzt, die Demenzkranke zu Hause zu behalten. Andere wollen sich an ihr Eheversprechen halten. Sie glauben zu versagen, wenn sie nicht ein ganzes Leben lang für den Ehepartner sorgen und ihn stattdessen in ein Heim abgeben. Ausserdem hat der Heimaufenthalt für viele Angehörige auch finanzielle Probleme zur Folge. In allen Fällen können Informationen und Beratungen durch Organisationen wie Pro Senectute, Alzheimervereinigungen oder Memory-Kliniken sehr hilfreich sein. Denn viele betroffene Familien sind mangelhaft informiert über finanzielle Unterstützungen wie zum Beispiel Ergänzungsleistungen.

Was würden Sie tun, falls Sie dement würden?

Ich würde die Frühsymptome vielleicht noch erkennen. Und dann würde ich anstreben, sehr bald in ein Pflegezentrum der Stadt Zürich einzutreten. Ich kenne ja nun schon die meisten Pflegenden dort. (Lacht) ■



Ernst Hofmann, 97