

«Perfektionismus ist ein Feind der Dementen»

Sie beginnt mit Vergesslichkeit oder Orientierungslosigkeit, sie nimmt einem die Selbstbestimmung: 155 000 Menschen sind schweizweit von Demenz betroffen. Die Schaffhauserin Irene Leu hat nun ein Sachbuch veröffentlicht – sie will aufzeigen, wie man mit Demenz gut leben kann.

Elena Stojkova

Jährlich erkranken fast 30 000 Personen in der Schweiz an Demenz. Und es werden mehr. Denn die Menschen werden immer älter, und der grösste Risikofaktor für die Erkrankung ist das Alter. «Der Gedanke daran, abhängig zu werden, macht Angst und fördert das Grauen vor der Demenz», sagt Irene Leu. Sie arbeitet seit vielen Jahren mit Demenzkranken. Kürzlich wurde ihr Buch «Mit Demenz gut leben – aber wie?» veröffentlicht. Ihr Anliegen ist, anhand wahrer Geschichten aufzuzeigen, wie Arbeit mit Menschen mit Demenz und wie Unterstützung der Angehörigen aussehen kann.

Demenz ist definiert durch einen Abbau geistiger Funktionen. Man kann Demenz weder aufhalten noch heilen. «Sie nimmt den Menschen die Selbstbestimmung», sagt Leu. Fünf Prozent erkranken vor dem 65. Lebensjahr daran. Weil Frauen im Schnitt älter werden als Männer, sind sie auch häufiger betroffen: 65 Prozent der Erkrankten sind weiblich. Demenz ist ein Überbegriff. Dazu führen einige Erkrankungen, am häufigsten Alzheimer. Fast 155 000 Menschen mit Demenz leben in der Schweiz, etwa 1700 davon im Kanton Schaffhausen. Bis 2040 werden voraussichtlich 300 000 Menschen an Demenz erkranken, wie es auf der Webseite von Alzheimer Schweiz heisst.

In der heutigen, überinformierten und überindividualisierten Zeit, so Leu, sei Demenz ein Schreckgespenst. Es kursiere viel Halbwissen um das Thema. «Demenz soll immer weggemacht werden.» Sie dürfe nicht sein, und wenn, dann normiert. Es sei aber eben nicht so, dass auf Verhalten A Reaktion B oder auf Frage A immer Antwort B folge.

Lieber Geschichten als Theorie

Leu kommt ursprünglich aus Schaffhausen, lebt aber seit vier Jahrzehnten in Basel. Seit einem Jahr ist sie pensioniert, arbeitet aber noch in kleinerem Pensum, unter anderem als Coach in Pflegeinstitutionen, in denen Menschen mit Demenz betreut werden. Sie hat eine Ausbildung zur Psychiatrie-Krankenschwester gemacht. Später kam sie zur Basler Memory Clinic und zur Alzheimervereinigung beider Basel, als beide Institutionen neu gegründet und aufgebaut wurden. «Das Thema Demenz hat mich vom ersten Tag an fasziniert», sagt sie. Während der vielen Jahre im Demenzbereich wurde sie immer wieder gebeten, ein Buch zu schreiben, insbesondere auch von Angehörigen.

Der Gedanke daran, abhängig zu werden, macht Angst und fördert das Grauen vor der Demenz.

Denn sie wollten, dass auch andere von den hilfreichen Tipps profitieren können. «Sie schätzten meine pragmatische Begleitung und mein Vorgehen, sie zu unterstützen und mit ihnen Wege zu finden, wie sie anders mit ihrer Situation umgehen könnten.»

Für das Erzählen von Einzelschicksalen habe sie sich entschieden, weil Menschen lieber Geschichten hören, als Theorie zu lesen. Aus Einzelschicksalen könne auf andere geschlossen werden, auch wenn jede Person mit Demenz und alle Angehörigen Individuen sind. «Die Geschichten gleichen sich immer wieder, es geht um immer dieselben Themen, es geht um physische und vor allem emotionale Entlastung.»

So erzählt sie beispielsweise von Frau Lutz, die zunehmende Gedächtnisstörungen hat und bis zu fünf Gänge ins Dorf braucht, bis sie den Einkauf beisammen hat. Oder von Herr Riniker, der Einzahlungsscheine nicht mehr korrekt ausfüllte und später plötzlich gar nicht mehr wusste, wofür eine Bankkarte nützlich ist. «Vergess-



Es sei wichtig, Betroffene und ihre Angehörigen zu unterstützen, sagt Irene Leu, die sich seit vielen Jahren mit demenzkranken Menschen beschäftigt. BILD KEY

lichkeit kann ein Symptom sein, das ist aber nicht immer so», sagt Leu. «Es kann auch anders beginnen, häufig mit einer Persönlichkeitsveränderung oder mit Orientierungsstörungen.»

In ihrem Buch beschreibt sie, dass bei der Betreuung nicht die Demenz, sondern die erkrankte Person im Mittelpunkt stehen soll. Das heisst beispielsweise, dass in einem Heim nicht alle bis zu einer bestimmten Zeit am Morgen geduscht und an den Frühstückstisch gesetzt werden, sondern auf die individuellen Bedürfnisse der Bewohnenden eingegangen wird. Diese Art von Betreuung bringe beispielsweise auch mit sich, dass man anerkennt, dass jegliche Äusserung bei einer Person mit Demenz Bedeutung hat – auch dann, wenn man sie nicht versteht. Es gebe viele Heime, in denen noch ein funktionales Pflegeverständnis vorherrsche, sagt Leu. Dort würden Tagesabläufe, Hygiene und Sicherheit statt das Wohlbefinden der Bewohnenden dominieren. Die personenzentrierte Pflege, in der der Mensch mit seinen Bedürfnissen im Vordergrund steht, sei noch wenig verbreitet.

Wenn nichts gelingt

Es beeindrucke sie immer wieder, wie in der Demenz dieselben Themen wichtig und irritierend seien wie bei Menschen, die nicht von Demenz betroffen sind: Hilflosigkeit, Ohnmacht, Abhängigkeit, Hilfsbedürftigkeit, Nichtgelingen. Wenn sich jeder mit diesen Themen auseinandersetzen würde, wäre Demenz vielleicht auch nicht mehr so angstbesetzt, sagt sie. «Menschen mit Demenz sind so bedürftig wie wir, angewiesen auf Resonanz und Kommunikation, auf Aufrichtigkeit und darauf, sich im Leben einbringen zu können und selbstwirksam zu sein.»

Leu ist überzeugt: «Es gibt ein Leben mit Demenz, auch ein gutes Leben mit Demenz, wenn die Umgebung sich gut anpassen kann.» Denn Demenz betrifft alle, die mit



«Vergesslichkeit kann ein Symptom sein – das ist aber nicht immer so.»

Irene Leu
Coach in Pflegeinstitutionen
und Autorin

der erkrankten Person zu tun haben: die Familie, die ganze Wohnsiedlung.

Es sei möglich, sich auch mit Betroffenen über ihre Demenz zu unterhalten – mit einer angepassten Sprache – und ihnen damit die Verarbeitung möglich zu machen. «Vielleicht geht es vergessen, dann wird das Gespräch wiederholt, immer wieder.» Auch Menschen mit Demenz hätten das Recht, sich auseinanderzusetzen, und es sei nicht für alle unmöglich. Der Slogan der Demenz-Selbsthilfe lautet entsprechend: «Mit uns reden, statt über uns.» Leu ist auch der Meinung, dass man Menschen mit Demenz nicht alles aus den Fingern nehmen muss: Sie können vieles selbständig, einfach langsamer und vielleicht nicht mehr perfekt. «Perfektionismus ist der grösste Feind der Dementen.»

Häufig vereinsamen Menschen mit Demenz und ihre Freunde, Bekannte und Verwandte ziehen sich zurück, meistens aus Hilflosigkeit. «Ich rate Angehörigen oder auch Menschen mit Demenz selber, die Diagnose bekannt zu machen, das kann viel Verständnis schaffen.» Sie rät auch, Hilfsangebote anzunehmen. «Ich rate, Betroffene und ihre Angehörigen nicht allein zu lassen, schon eine Stunde Kontakt kann vieles erleichtern.»

Daheim oder im Heim?

Wenn man das Gefühl habe, man sei eventuell betroffen, solle man unbedingt eine Abklärung in einer Memoryklinik anpeilen. Die gibt es auch bei den Spitälern Schaffhausen. Bei der Anlaufstelle Alzheimer Schaffhausen kann man sich beraten lassen. «Es gibt Betroffene und Angehörige, die gut zu recht kommen nach einer Diagnose und auch später», sagt Leu. Die Mehrheit aber laufe gegen Wände und leide mehr, als es sein müsste. Beratung und Gespräche mit Fachpersonen seien hier richtig und wichtig.

Der häufigste Fehler ist in Leus Augen, die Demenz wegmachen zu wollen. «Sei es mit Gedächtnistraining, mit Medikamenten,

Zahlen und Fakten: Demenz im Kanton Schaffhausen

Laut einer Hochrechnung des Bundes sind im Kanton Schaffhausen gegen 1700 Menschen von Demenz betroffen. Zwei Drittel von ihnen werden zu Hause betreut, ein Drittel im Heim. Anna Sax, Leiterin des kantonalen Gesundheitsamtes, sagt: «Diese Daten sind grobe Schätzungen, da oftmals keine Diagnose vorliegt – vor allem in einem frühen Stadium – und die Datenerhebung lückenhaft ist.» Seit mehreren Jahren hängt ein kantonales Demenzkonzept, welches Handlungsfelder, Ziele und Massnahmen im Umgang mit der Krankheit festlegt.

Dieses stehe unmittelbar vor dem Abschluss, sagt Sax. «Das Demenzkonzept wird dem Regierungsrat Ende Februar unterbreitet.» Der Kanton folgt dabei der Nationalen Demenzstrategie. «Ziel ist, Bestehendes wenn nötig zu verbessern und Lücken zu schliessen.» Das Konzept sieht Massnahmen im Rahmen eines kantonalen Aktionsprogramms zur Gesundheitsförderung vor. Weiter soll die Sensibilisierung und Risikoprävention stärker gewichtet, die Beratung von Betroffenen verbessert werden. Angehörige sollen besser unterstützt und die Freiwilligenarbeit ausgebaut werden. Ein Konsiliardienst soll eingerichtet und die Vernetzung und Finanzierung soll verbessert werden. (lbb)

mit mediterraner Kost und was im Moment sonst noch alles dringend empfohlen wird.» Dagegen spreche nichts, wenn es für die Betroffenen verträglich ist und ihnen gut tut. «Ansonsten: Finger weg davon.» Auch Demenz sei mittlerweile ein Markt geworden. «Nicht immer ist auf den ersten Blick ersichtlich, was sinnvoll ist und was Scharlatanerie.»

Ob Demenzkranke daheim bleiben oder ins Heim gehen, sei individuell zu entscheiden. «Das muss sich in der Auseinandersetzung herauskristallisieren, und zwar nicht nur mit dem Kranken, sondern mit dem

Viele Demenzbetroffene wären in Heimen besser aufgehoben als allein zu Hause.

ganzen Umfeld», so Leu. Der gute und rechtzeitige Eintritt hänge nicht vom Stadium der Demenz ab, sondern von den Möglichkeiten der Umgebung. «Viele Demenzbetroffene wären in Heimen besser aufgehoben als allein zu Hause – wenn die Heime anders arbeiten würden.» Oft würden eben nicht die Individuen im Vordergrund stehen. Die Slogans der Kantone «Lieber daheim statt im Heim» oder «Ambulant vor stationär» seien dem Umstand geschuldet, dass ambulante Behandlungen für die Kantone günstiger seien. «Ich wünsche mir, dass das auch so kommuniziert wird.»



«Mit Demenz gut leben – aber wie?» – von Irene Leu. Zytglogge Verlag, 381 Seiten, 34 Franken.