

DEMEENZ

Der Schlüssel zur inneren Welt

Erkrankt ein Mensch an einer Form der Demenz, betrifft das auch Angehörige und Freunde. Sie müssen viele Herausforderungen meistern, um die Betroffenen zu unterstützen. Aber auch glückliche Momente sind möglich, und Musik spielt da eine wichtige Rolle.

Text: Uli Botzler • Fotos: Getty Images

Ratschläge einer Fachärztin

Dr. Carine Federspiel, Fachärztin für Geriatrie, hält am 17. Oktober 2019 um 15.30 Uhr einen kostenlosen Vortrag in Consdorf im Pflegeheim ZithaSenior zum Thema „Demenz und Autonomieverlust: Prävention, Therapie und Betreuungsmöglichkeiten“. Mehr Informationen unter demenz.lu.

Räumlich zwar anwesend, aber geistig abwesend, mit Blicken, die zufällig am Gegenüber hängen bleiben, um rastlos weiter zu irren, ohne Halt. Solch ein Verhalten eines Demenzkranken irritiert und belastet dessen Familienangehörige. „Die Erkrankung führt dazu, dass die Menschen meist sehr in sich gekehrt leben und nicht mehr so zugänglich sind“, erklärt Dr. Carine Federspiel, Generaldirektorin der ZithaSenior-Gruppe, die in ihren vier Heimen über eigene Abteilungen für Bewohner mit Demenzerkrankungen verfügen.

„Demenzkranken leben auch mit sehr viel Angst. Sie können Dinge nicht mehr einordnen, weil sie sie vergessen haben“, verdeutlicht die Fachärztin für Geriatrie. „Das überfordert sie, sie können ungehalten, ja sogar aggressiv reagieren.“ Was wiederum für die Familie eine große Belastung darstellt, weil der Umgang im Alltag schwierig wird. „Manche Menschen ertragen es nicht, zu merken, wie stark sie geistig abbauen. Sie leugnen es, wehren sich gegen Hilfsangebote, ihre Persönlichkeit verändert sich“, schildert Dr. Carine Federspiel Fälle. „Hinzu kommen praktische Probleme, weil der Tag-Nacht-Rhythmus gestört ist, weil der Demenzkranke vergisst, wo die Toilette ist, weil er nicht mehr essen will.“ Die private Betreuung könne Nerven aufreibend sein und das Zusammenleben in den eigenen vier Wänden unmöglich werden, der Umzug in ein Pflegeheim unumgänglich.

Zwar sei das Tabu um Demenzerkrankungen wie Alzheimer in den letzten zehn Jahren überwunden worden. „Viele jüngere Menschen sagen spontan aber, dass sie so nicht alt werden wollen“, merkt Dr. Carine Federspiel an. „Dabei ist es überhaupt nicht gesagt, dass Alzheimerkranke nur noch ein schweres Leben haben. Auch für sie gibt es frohe Momente.“

Töne tief im Gedächtnis verankert

Musik und Sprache, aber auch Tanz wirken dabei wie Türöffner zum Inneren der Patienten. „Im Pflegealltag werden Demenzkranke so aktiv einbezogen und ihre Sinne auf unterschiedliche Art und Weise angesprochen“, erklärt Dr. Carine Federspiel. „Hören sie Liedtexte und Melodien, die sie von früher, aus der Schule oder der Kirche, kennen, setzt eine Art Verwandlung ein. Dann singen sie mit, kennen die Worte und Töne, bewegen sich auch gern im Takt, selbst wenn sie sonst keine Gym-

nastik mitmachen wollen.“ Daher bietet das „Zitha Centre de la Mémoire et de la Mobilité“ sogar Tanzkurse für Demenzkranke an.

Die Musik gibt den dementen Menschen etwas von der eigenen Identität zurück. Wenn Musik gemeinsam aktiv erlebt wird, ist das zugleich gelebte Teilhabe. Das tut gut. Die Rastlosigkeit, die Demenzkranken die Teilhabe am Gesellschaftsleben so schwer macht, fällt oft eine Zeit lang ab. Das Befinden bessert sich schlagartig, sobald sie vertraute Musik hören.

Diese Erfahrung machte Dani Jung, die auf einer Autofahrt mit ihrem früh schon an Alzheimer erkrankten Vater bemerkte, wie stark er auf seine Lieblingsmusik ansprach. Es brachte sie auf die Idee, gemeinsam mit ihrer Schwester Christine den Verein „MIL asbl“ ins Leben zu rufen, der speziell auf die Bedürfnisse von Demenzkranken zugeschnittene Kulturerebnisse anbietet (siehe Kasten S. 38). Nach einem erfolgreichen ersten Konzert folgt jetzt ein zweites. „Musik kann Menschen erreichen und berühren, Gefühle und Erinnerungen wecken, die weitgehend vergessen schienen“, betont Christine Jung.

Freier Zugang zur Kultur

„MIL“ steht für „Momenter intensiv lieben“. Genau dazu will der gemeinnützige Verein beitragen mit Veranstaltungen innerhalb von Pflegestrukturen. Er wird aber auch aktiv in Kulturhäusern, die bereit sind, sich zu öffnen für solche Darbietungen. Sie müssen in besonderem Rahmen stattfinden, da für ihr Publikum mit Demenz praktische Aspekte wichtig sind. So etwa sollte die Uhrzeit nachmittags statt abends sein, Lautstärke und Licht müssen gedämpft werden, aber vor allem soll jeder so sein dürfen, wie er ist.

„Die Teilnahme am kulturellen und gesellschaftlichen Leben sollte Betroffenen nicht verwehrt sein“, plädiert Vereinspräsidentin Dani Jung. „Menschen mit Demenz sollten nicht vom Kulturleben ausgeschlossen werden, nur weil sie nicht mehr immer der Norm entsprechend funktionieren. Durch die Krankheit sind sie zwar anders geworden, leben in ihrer Welt und verlieren für uns selbstverständliche Fähigkeiten. Dadurch verschwinden sie oftmals auch hinter den Mauern ihrer Häuser beziehungsweise Pflegestrukturen und werden unsichtbar für Nicht-Betroffene. Aber sie haben ein Recht auf Teilhabe an der Kultur.“

Auch wenn bei Menschen, die an Demenz leiden, vieles in Vergessenheit gerät – an Musikstücke aus ihrer Jugend können sich viele noch lange erinnern.

ERINNERUNG



Bei einer Veranstaltung der „MIL asbl“ können Betroffene und ihre Angehörigen an den schönen Dingen des Lebens weiter teilhaben. Sie lauschen gemeinsam den schönen Klängen, bewundern die Virtuosität der Musiker, spüren, dass es ein ganz besonderer Moment ist. Wer will, kleidet sich festlich, wird auf Anfrage von Helfern des Vereins auch gerne geschminkt.

Lässt sich Demenz vorbeugen?

„Demenz kann jeden treffen. Niemand weiß, ob er das Glück hat, mit 80 noch körperlich und geistig fit durch die Gegend zu laufen. Jeder kann irgendwann zu denjenigen gehören, die die Verbindung zu sich selbst, ihrer Lebensgeschichte

und ihren Liebsten progressiv verlieren und abhängig werden“, betont Dani Jung. Daher sei es wichtig, aktiv zur Inklusion aller beizutragen.

„In Luxemburg leben groben Schätzungen zufolge etwa 6000 Menschen mit Demenz“, erklärt Anja Leist, Forscherin an der Universität Luxemburg. Sie arbeitet an einer Studie zu Demenz und kognitiver Beeinträchtigung im fortgeschrittenen Alter. Durch neue Methoden will sie Licht in die komplexen Zusammenhänge des kognitiven Alterns bringen. Es geht darum, zu verstehen, was den Aufbau einer kognitiven Reserve fördert. So sollen Personen mit einem hohen Risiko für Demenz besser erkannt und unterstützt werden, damit sie bei Zeiten ihren Lebensstil ändern und gesundheitliche Beeinträchti-

Buchtipps

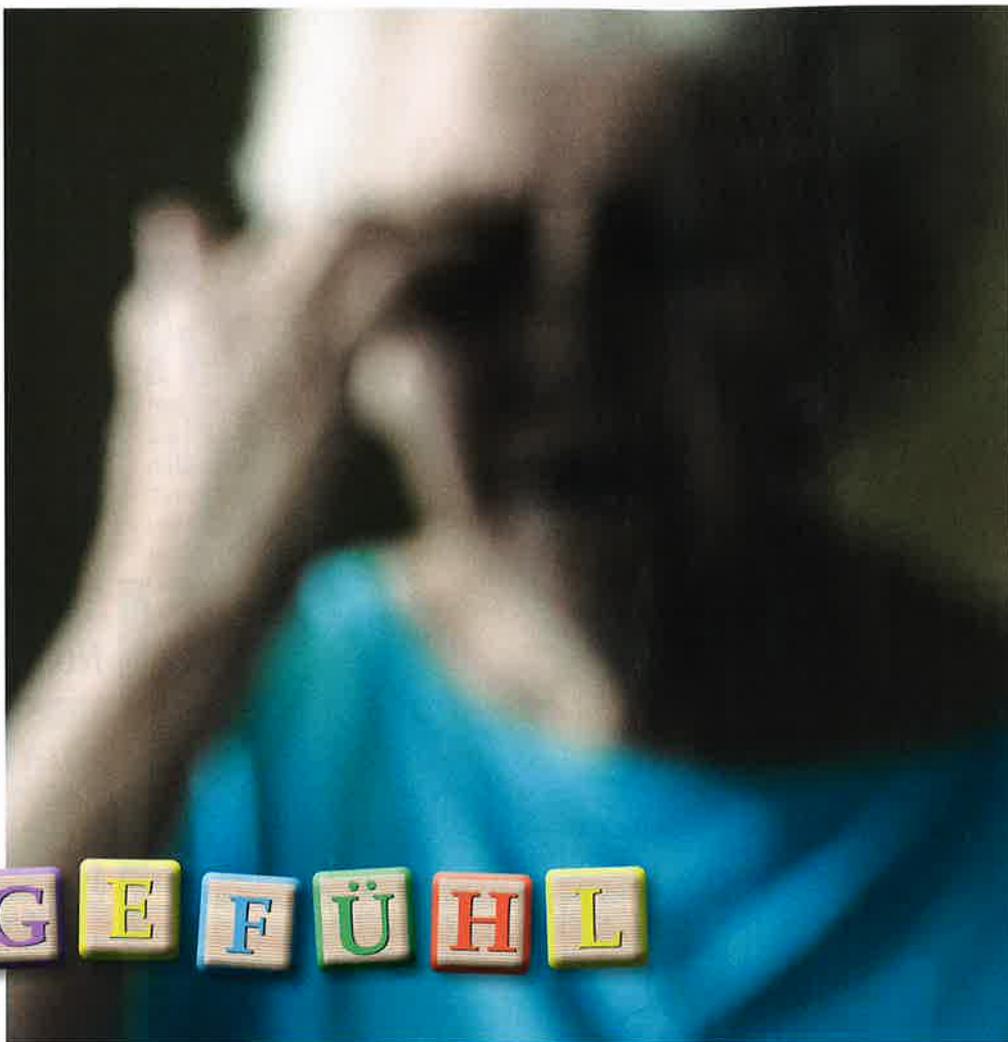
Nur Mut



Der Ratgeber dient als Begleiter bei Fragen zu Demenz und gibt sowohl Empfehlungen für die neue Lebensgestaltung auf zwischenmenschlicher Ebene, als auch Antworten auf ganz pragmatische Fragen wie der finanziellen Unterstützung und der Betreuung. Ein Kapitel widmet sich Konflikten und Krisen. Wie gehen Angehörige richtig mit den Aggressionen und Verhaltensänderungen der Demenzkranken um? Die Autorin hat neben fundierter Theorie viel Wert auf lebensnahe Erfahrungen gelegt: Jedes Kapitel wird begleitet von echten Geschichten mit persönlichen Sorgen und Ängsten, aber auch von glücklichen Lösungen. Erfahrungen, die Mut machen.

Demenz. Den richtigen Weg finden. Ein Ratgeber für Angehörige und Freunde.

Verlag Stiftung Warentest. 208 Seiten. ISBN: 978-3-747100-43-1. Preis rund 19,90 Euro.



Demente Menschen, die tagtäglich mit ihren Einschränkungen und Defiziten konfrontiert sind, brauchen auch schöne Erlebnisse.

gungen wirksamer abwehren können. Solche Risikofaktoren können Depressionen, Einsamkeit, Bewegungsmangel und ungesunde Ernährung sein.

„Es ist noch ein weiter Weg, bis wir Alzheimer und Demenz wirklich verstehen, aber wir sind auf einem guten Weg, den Patienten und Angehörigen das Leben ein wenig zu erleichtern“, ist sich Anja Leist sicher. Ihr Projekt namens CRISP wird vom Europäischen Forschungsrat mit EU-Mitteln unterstützt.

Ein Stück weit noch Ich sein

Betroffene wie Angehörige konnten der Forscherin bei den ersten „Demenzforschungstagen“, die am 19. und 20. September 2019 stattgefunden haben, aus ihrer Sicht die Krankheit schildern. „Heute spricht man von Demenz als einer Reihe von Krankheiten, die durch Gedächtnisstörungen charakterisiert sind“, erklärt die Wissenschaftlerin. „Alzheimer ist die häufigste Form, die anfangs dadurch gekennzeichnet ist, dass man Gedächtnisstörungen hat, etwa nicht mehr nach Hause findet oder kürzliche Ereignisse vergisst. Wie schwer die Gedächtnisprobleme sind, kann innerhalb von Stunden oder sogar Minuten wechseln, wie mir ein Betroffener schilderte.“

Eine andere Betroffene habe betont, so Anja Leist, wie überaus wichtig es sei, sich mit anderen auszutauschen, etwa in der Selbsthilfegruppe der „Association Luxembourg Alzheimer“ (ala). Da ihnen manches noch möglich sei, aber nicht mehr genauso gut wie Gesunden – zum Beispiel Nähen, Kegeln oder an Fitnessgeräten trainieren – helfe es ihr, diese Aktivitäten mit anderen Betroffenen zu machen und mit großem Spaß zu sehen, was man noch alles könne.

Gerade jüngere Personen – so eine Betroffene, die mit Anfang 50 schon die Diagnose Alzheimer bekam – fänden es laut Anja Leist schön, wenn man im Alltag auch als Mensch mit Demenz mit Respekt und Verständnis behandelt würde.

Gerade im Anfangsstadium, in dem man noch vieles selbst unternehmen könne, aber zwischendrin „einen Hänger“ habe und Hilfe brauche, sei es wichtig, dass die Gesellschaft aufgeklärt ist und offen auf Demenzkranke eingeht.

Von Seiten der Angehörigen erfuhr die Forscherin, wie belastend es ist, wenn man für einen Demenzkranken verantwortlich ist. Es würde sehr helfen, sich mit anderen auszutauschen und auch einmal gemeinsam zu lachen, wenn alles zu viel würde, erzählten die Angehörigen. Der Wunsch, noch Teil der Gesellschaft zu sein, auch mit dem kranken Angehörigen noch schöne Momente zu erleben, ist groß. Das neue Kulturangebot der „MIL asbl“ ist dafür ein passendes Angebot.

Musik bringt Lebensfreude

Am 12. und 13. Oktober 2019 findet das zweite Konzert der MIL asbl im Pflegeheim in Erpeldingen an der Sauer im internen Rahmen statt. Öffentliche, für alle zugängliche Vorstellungen von „Kanner o Kanner, o quel bonheur“ mit Georges Urwald und Mady Weber und dem Ensemble Flott sind am 25. und 26. Januar 2020 im CAPE in Ettelbrück. Eine Tournee soll folgen. Kultureinrichtungen, Gemeinden oder Vereine, die an einem Auftritt interessiert sind, finden mehr Informationen unter www.milasbl.lu.