

Demenz: Die Reise ins Vergessen

Die gute Nachricht: Menschen mit geistiger Behinderung werden immer älter. Die schlechte: Das hohe Alter hat seinen Preis. Auf das zunehmende Demenzrisiko bereiten sich Institutionen, Fachleute und Politik vor.

Text: Tanja Aebli – **Fotos:** Corinne Aeberhard

«Altern ist ein hochinteressanter Vorgang: Man denkt und denkt und denkt – plötzlich kann man sich an nichts mehr erinnern.» Der mittlerweile verstorbene Satiriker Ephraim Kishon, von dem dieses Diktum stammt, trifft mit seiner Feststellung ins Schwarze. Das Vergessen hat zwar durchaus seine angenehmen Seiten, tilgt es die Erinnerung jedoch ganz, wird der Gang zum Briefkasten zum Abenteuer, das Memorieren des Namens der Nachbarin zum Stress, die Bedienung des Telefons zum kaum zu bewältigenden Akt. Demenz ist der Preis für das steigende Lebensalter – ein hoher Preis.

Laut der Alzheimervereinigung leben in der Schweiz heute 110 000 Menschen mit Demenz, bereits 2030 werden es doppelt so viele sein. Zahlen über Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung fehlen weitgehend. Gesichert ist jedoch, dass auch sie mit zunehmender Lebenserwartung von demenziellen Erkrankun-

gen heimgesucht werden. «Das Thema Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung ist relativ neu», konstatiert der Gerontologe und Theologe Christoph Schmid, Ressortleiter Alter bei Curaviva Schweiz.

Positive Emotionen hervorrufen

Die demenzbedingten Prozesse im Gehirn verändern Fähigkeiten, Persönlichkeit und Verhalten. Eingespielte und über Jahre sorgsam aufgebaute Abläufe wie Zähneputzen oder Ankleiden funktionieren plötzlich nicht mehr – organisatorische Anpassungen und intensivere Begleitung tun not. «Der Verlauf der Krankheit erfordert stetes Improvisieren wie auch die Bereitschaft, von vermeintlich tauglichen Mitteln immer wieder abzurücken», hält Christoph Schmid fest. So existieren heute durchaus Empfehlungen für die Ausstattung von



Demenz – Facts and Figures

Gehen einige Fachleute davon aus, dass Demenzerkrankungen bei Personen mit geistiger Behinderung (ohne Down-Syndrom) gleich häufig auftreten wie bei Gleichaltrigen ohne geistige Behinderung, sprechen andere von einem doppelten bis dreimal so hohen Risiko. Gesichert hingegen ist: Menschen mit Trisomie 21 weisen ein deutlich höheres Risiko für eine Demenzerkrankung auf als die allgemeine Bevölkerung. Ab 40 Jahren treten bei ihnen oft neuropathologische Veränderungen auf, wie sie für die Alzheimererkrankung typisch sind.

Was ist zu tun, wenn sich bei einer Person mit geistiger Behinderung körperliche und psychische Veränderungen bemerkbar

machen? Wichtig sind in solchen Situationen genaue Abklärungen, denn nicht jede kognitive Veränderung oder jedes nicht erklärbare Verhalten geht auf eine Demenz zurück: Ursache dafür können auch Schilddrüsenerkrankungen oder die Nebenwirkungen von Medikamenten sein.

Da geeignete Screening-Instrumente und neuropsychologische Testverfahren zur Entdeckung einer Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung fehlen, hat ein intensives Beobachten des Verhaltens oberste Priorität. Verlaufsaufzeichnungen über den Stand der Fähigkeiten und der Selbstständigkeit der Angehörigen oder Betreuungspersonen können sich hierbei als äusserst wertvoll erweisen.



Institutionen mit demenziell erkrankten Klienten. Als gesichert gilt etwa, dass die Helligkeit ein wichtiger Faktor in der Umgebungsgestaltung für Demenzkranke ist: Zu wenig oder falsch eingesetztes Licht kann zu Angst, Aggressivität oder Apathie führen. Und auch ungünstige Farbkombinationen schlagen sich auf den Lebensalltag nieder: Gerade ältere Menschen mit Demenz können bei fehlenden Kontrasten zwischen Teller und Tisch Tuch die Fähigkeit, selbstständig zu essen, verlieren. Mit fortschreitender Erkrankung braucht es entschleunigende Massnahmen, wo immer möglich Vereinfachungen und Schritt-für-Schritt-Abfolgen. Fähigkeiten, über die demenziell erkrankte Personen noch verfügen, sind aufrechtzuerhalten, gegebenenfalls mit Hilfestellungen. «Die Betroffenen sollten nicht ständig das Gefühl haben, an ihre Grenzen zu stossen, sonst werden sie depressiv oder aggressiv. Wichtig sind Zuwendung, ein gelöstes Klima, keine Reizüberflutung und kein Stress», empfiehlt Ingrid Cretegy vom «Alzheimer-Telefon», wo Fachleute Fragen rund um Demenzerkrankungen beantworten.

Auch Sinikka Gusset-Bährer, Autorin eines Buches zur Begleitung von demenziell erkrankten Personen, hält es für zentral, dass Betroffene bis zum Lebensende Erfolgserlebnisse haben, Wertschätzung erhalten und in Beziehung zu anderen Menschen stehen: «Sie müssen einer für sie angemessenen Tätigkeit nachgehen und realistische Strategien entwickeln können», empfiehlt die auf Menschen mit geistiger Behinderung spezialisierte Gerontologin und Psychologin. Dieser Fokus sei besonders wichtig, selbst dann, wenn die medizinische und pflegerische Versorgung mit Fortschreiten der Erkrankung an Bedeutung gewinne.

Diagnose nicht totschweigen

Für ganz zentral hält sie es auch, die Betroffenen über die Diagnose und das Krankheitsbild zu informieren, selbst wenn eine geistige Behinderung vorliegt. «Es ist schwierig, die erkrankte Person wie auch ihr Umfeld zu unterstützen und ihr Veränderungen zu erklären, wenn sie die Diagnose und das Krankheitsbild nicht kennt», argumentiert Gusset-Bährer. Und: Die Betroffenen seien weiterhin und wenn immer möglich in Entscheidungen zu ihrer Betreuung und Versorgung einzubeziehen.

Eine Diagnose könne auch wichtig sein, damit Angehörige und Betreuende vom Fördern hin zum Begleiten umlenkten, meint Christoph Schmid. Nun gilt es, das Feld der Demenz zu betreten ohne es von Grund auf umpflügen zu wollen – eine Haltung, die anfänglich gerade bei Angehörigen Befremden auslösen, letztlich aber viel Stress tilgen kann. Die Fachwelt spricht von Validation. Um nur ein Beispiel zu nennen: Für eine demenziell erkrankte Person, die dringend nach Hause will, obwohl sie sich eben dort befindet, ist es wenig dienlich, sie auf die untrügliche Realität hinzuweisen. Validation bedeutet in dieser Situation, die geäusserte Sorge ernst zu nehmen und sie in den Dialog einzubeziehen, zumal sie womöglich auf ein generelles, tiefer liegendes Unbehagen hinweist. Eine Haltung, die eine gewisse Übung braucht, damit sie wirklich zum Tragen kommt.

Selbstbestimmung als Worthülse?

Dennoch: Mit fortschreitender Demenz und dem Schwinden der kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten wird es für Angehörige und Fachpersonen immer schwieriger, den Willen der betroffenen Person zu eruieren. Was bedeuten Selbstbestimmung, Autonomie, Zukunftsplanung in diesem Zustand? Was tun, wenn jemand die Nahrungsaufnahme oder die Körperpflege komplett verweigert, ständig ausbüxt oder zuschlägt?

«Letztlich muss sich jeder Schritt in der Pflege und Betreuung an der Menschenwürde orientieren», so Christoph Schmid. Diese steht

Anzeige

LADEN & CAFÉ

Geschenkartikel, Holzspielzeuge und Choroï Musikinstrumente aus diversen geschützten Werkstätten



Humanus-Haus Beitenwil, Laden & Café, 3113 Rubigen, Tel./Fax: 031 838 11 42, laden@humanus-haus.ch, www.humanus-haus.ch

Öffnungszeiten: Di–Fr 10.00–12.00, 13.30–18.30, Samstag 10.00–16.00



allen zu, unabhängig von der gesundheitlichen Verfassung, Leistungsfähigkeit und dem persönlichem Verhalten. Wenn jedoch ganz konkrete Lösungen erforderlich sind, kommt der mutmassliche Wille zum Tragen: Wie würde die Person entscheiden, wenn sie dazu fähig wäre? Solche Indizien zusammenzutragen erfordert Gespräche mit den Angehörigen, dem Team, dem Beistand und die Auseinandersetzung mit der früheren Lebensgeschichte der Person. Doch was ist das Beste für jemanden? Die Antwort auf diese Frage wird immer ein Stück weit hypothetisch bleiben, selbst wenn die Abklärungen noch so umfassend sind. «Die grösste Herausforderung bei einer Demenz ist es, den Betroffenen gerecht zu werden», meint denn auch

Caroline Parpan, Präsidentin der Fachkommission Wohnen bei INSOS und Bereichsleiterin Wohnen der Stiftung Sämtisblick.

Durchmischte Gruppen

Im Sämtisblick können Menschen mit geistiger Behinderung auch mit einer Demenz-Diagnose weiterleben: «Wir haben gute Erfahrungen damit gemacht, wenn die Leute in der ihnen vertrauten Umgebung bleiben können.» Caroline Parpan spricht sich nicht per se gegen einen Umzug in auf Demenz spezialisierte Wohngruppen aus. Falsch sei es jedoch, wenn eine solche Zuweisung rein aufgrund finanzieller Kriterien oder überhastet erfolge: «Es braucht Wahl-



Älter werden

Wie geht eine Institution mit dem Thema Alter um? Ein Blick hinter die Fassade der Westschweizer Institution «Lavigny», oberhalb von Morges.

Text: France Santi

In Lavigny, hoch über Morges (VD), kann sich die gleichnamige Institution nicht über zu wenig Platz beklagen. Die verschiedenen Gebäude – die Wohneinheiten, Büros, das Spital, die Schule und Kapelle – sind auf einer grossen Fläche verteilt. Hier wohnen rund 120 Bewohnerinnen und Bewohner der Institution, weitere 60 leben unten in der Stadt. An diesem idyllischen Ort sind die Menschen je nach ihren Bedürfnissen in Gruppen unterteilt. So existiert etwa ein

Zentrum für Personen mit Entwicklungsstörungen, ein weiteres für solche mit mehrfacher Behinderung. Fast in der Mitte der Gebäude sind die in Studios unterteilten Wohneinheiten für ältere Menschen zu finden. Sie gehören zur Abteilung «La forêt», die drei Gruppen à je acht Personen umfasst und seit 2010 besteht. Sie war die Antwort auf einen sich abzeichnenden Bedarf: Die Menschen in Lavigny werden älter, ihre Begleitung erfordert gewisse Anpassungen. «Indem Personen in einer ähnlichen Situation in einer Abteilung zusammenleben, kann das Betreuungsteam gezielter geschult werden. Auch ist es so möglich, ihre Bedürfnisse besser zu erfassen», begründet der Verantwortliche für den Bereich Wohnen, Alejandro Martinez, diesen Schritt.

Hin zu mehr Entschleunigung

In den drei Gruppen wohnen ältere Menschen ab 58 Jahren, zum Teil noch reduziert erwerbstätig, zum Teil ganz pensioniert. Das Alter ist aber nicht das alles entscheidende Kriterium. «In der Abteilung «La forêt» leben auch jüngere Personen, eine im Alter von 42, eine andere mit 49 Jahren. Ihnen entsprechen der hiesige Lebensrhythmus und die Begleitung besser. Diese individuellen Bedürfnisse sind bei uns wichtiger als das eigentliche Alter», erklärt die Sozialpädagogin Anne Grobety. Häufig treten bei diesen Bewohnerinnen und Bewohnern auch alterstypische Symptome auf wie Vergesslichkeit, Rückgang der motorischen Fähigkeiten, Verwirrtheit bis hin zu demenziellen Erkrankungen. Um jedoch bestehende Fähigkeiten so lange



Zur Bildstrecke

In der Sensler Stiftung für Behinderte (ssb) in Tafers wurden vor einem Jahr zwei Alterswohngruppen eröffnet: mit Tagesstruktur, Spitex-Leistungen und baulichen Massnahmen. Die Menschen sollen hier bis zum Lebensende bleiben können. Die Begleitung wird ihren Ansprüchen angepasst, eine sinnvolle Betätigung gewährleistet. Derzeit wohnt in der SSB niemand mit Demenz, doch ist man vorbereitet. «Wir versuchen, die Situation frühzeitig zu erfassen und wo nötig Hilfestellungen zu geben, anstatt uns auf Anzeichen einer Demenz-Erkrankung zu verfestigen», sagt Katrin Jeckelmann, Sozialpädagogin und fachliche Leiterin des Bereichs Alter.

möglichkeiten für Betroffene, bzw. ihre Angehörigen.» Im Zentrum müsse immer das Wohl der Erkrankten stehen, so ihr Appell.

Die Fachwelt ist sich einig: Der Bedarf an geeigneten Plätzen für demenziell erkrankte Menschen mit geistiger Behinderung wird in den nächsten zehn Jahren massiv zunehmen. Viele Institutionen bereiten sich derzeit auf die immer älter werdende Klientel vor, mit baulichen und strukturellen Anpassungen. Auch die Notwendigkeit, sich zwischen den Fachbereichen und den in diesem Gebiet engagierten Einrichtungen zu vernetzen, ist erkannt: Der Umgang mit Demenz erfordert Kenntnisse aus Pädagogik, Pflege und Medizin und spartenübergreifende Lösungen.

Die Fachtagung «Behinderung und Demenz», wie sie am 18. September in Olten stattfindet, ist ein erster Schritt, die nationale Demenzstrategie, wie sie der Bund in den nächsten Wochen publizieren wird, ein weiterer. Der Startschuss zu einem Marathon grösseren Ausmasses ist gefallen.

Weitere Informationen

- Umfangreiche Informationen zum Thema Alzheimer unter www.alz.ch. Die Schweizerische Alzheimervereinigung beantwortet Fragen zum Thema Demenz unter 024 426 06 06 (dt, fr, it). Mo–Fr: 8–12 und 14–17 Uhr.
- «Alter – Demenz – Sprache: Was sollten wir wissen, was können wir tun?»: Die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik hält bei Organisationen und Institutionen Vorträge zu Themen wie präventive Massnahmen und angepassten Aktivitäten. Infos: yasmine.altmann@hfh.ch oder 044 317 12 57
- CURAVIVA bietet Kurse und Weiterbildungen zur Betreuung von Menschen mit Demenz an. www.weiterbildung.curaviva.ch
- «Demenz bei geistiger Behinderung», Sinikka Gusset-Bährer, Reinhardt Verlag, 2012.

wie möglich zu erhalten, entwickelt das Betreuungspersonal laufend Massnahmen. Wichtig sind Aktivitäten während des Tages, bei denen Piktogramme und in einer Art Agenda festgehaltene Pläne zum Tragen kommen. Um die Orientierung zu erleichtern und die Mobilität zu fördern, sind visuelle Hilfen und Handläufe angebracht und spezielle Sitze und Pflegebetten angeschafft worden.

Eine weitere Massnahme besteht darin, mit jeder Person in der Einrichtung ihre Biografie zusammenzustellen und in einem persönlichen Heft festzuhalten. Mit vielfachem Gewinn: Sowohl das Personal kann sich damit orientieren als auch die jeweilige Person. Die visuelle Stütze hilft ihrer Erinnerung in gewissen Situationen auf die Sprünge. Damit der eigene Rhythmus gepflegt werden

kann, hat die Institution ein Tageszentrum eröffnet. Es stellt eine Alternative zum Beschäftigungsatelier oder zu den Gruppenaktivitäten dar, die für einige Bewohnerinnen und Bewohner zu anstrengend sein können.

Wissen schaffen

Laut den Verantwortlichen der Institution spielt jedoch vor allem das Personal eine äusserst wichtige Rolle in der Begleitung der alternden Klientel. Es ist Aufgabe der Angestellten, Änderungen des Verhaltens festzustellen. «Das Beobachten ist das absolut wichtigste Instrument in der Begleitung älterer Leute», ist Anne Grobéty überzeugt. Hierfür existieren Tabellen, die teils regelmässig oder in bestimmten Zeiträumen zur Anwendung gelangen. Wenn sich die Anzeichen für eine demen-

zielle Erkrankung mehren, kann sich das Personal an den Neurologen des Spitals wenden, um Tests durchzuführen. Tests, die sich für Personen mit leichter kognitiver Beeinträchtigung bestens eignen, in schwereren Fällen aber nicht zum Ziel führen. Hier liege eine grosse Herausforderung, solche Instrumente gelte es für das gesamte Spektrum an Demenzerkrankungen zu entwickeln, sagt der Leiter der Institution. Klar ist: Der Handlungsbedarf in der Begleitung älterer Menschen ist gross, vor allem wenn demenziell bedingte Faktoren hinzukommen. Die Institution «Lavigny» setzt vor allem auf die Ausbildung, um für solche Herausforderungen gerüstet zu sein. So werden die Angestellten in auf ältere Menschen und Demenzkranke ausgerichtete Weiterbildungsmodulen für die Zukunft gewappnet. ●