

DEMENTZ-PIONIERIN

Irene Leu, 66, ist gelernte Psychiatrie-Krankenschwester, Erwachsenenbildnerin sowie DCM (Dementia Care Mapping)-Evaluatorin und -Trainerin. DCM ist eine Coachingmethode, die Pflegenden hilft, sich in die Lage der demonten Person einzufühlen.

Irene Leu engagiert sich seit über 30 Jahren im Bereich Demenz und hat dabei Pionierarbeit geleistet. Mit der Stiftung Basler Wirrgarten gründete sie das Demenzzentrum Atrium und leitete es fast 20 Jahre lang. Für ihre Verdienste wurde Irene Leu von der Vereinigung Alzheimer beider Basel mit dem Fokuspreis 2016 ausgezeichnet. Heute ist sie als Dozentin und Coach tätig und hat ein Buch veröffentlicht (siehe Hinweis auf Seite 63).

Irene Leu baute eine Demenzstation mit Tagesstätte und Beratungsstelle in Basel auf und weiss, was Erkrankte, Angehörige und Pflegende beschäftigt.

«MENSCHEN MIT DEMENZ WOLLEN GELEITET WERDEN»

Angehörige von Alzheimer-Erkrankten warten oft zu lange, bis sie sich entlasten lassen. Viele brennen deshalb aus, sagt die Demenz-Fachfrau Irene Leu. Und zeigt auf, wie das Umfeld den Erkrankten Geborgenheit spenden kann.

— Interview Ginette Wiget Fotos Christian Flierl

Frau Leu, Alzheimer als häufigste Ursache einer Demenz ist nicht heilbar, und der Verlauf lässt sich nur begrenzt aufhalten. Sollte man einen Verdacht trotzdem abklären?

Ja. Ich habe in meiner 30-jährigen Berufspraxis immer wieder erlebt, dass die Diagnose für Betroffene eine Erleichterung ist. Endlich wissen sie, woran sie sind. Auch das Umfeld bekommt Gewissheit, es kann das veränderte Verhalten der betroffenen Person besser einordnen und anders damit umgehen. Eine frühe Diagnose ermöglicht den Demenzerkrankten zudem, persönliche Vorkehrungen zu treffen, wie etwa das Verfassen eines Testaments oder einer Patientenverfügung. **Einen Demenzverdacht anzusprechen, ist oft heikel.**

Wie gehen Angehörige am besten vor?

Grundsätzlich gilt, dass man von sich ausgehen soll, wie auch sonst in Gesprächen. Also: «Ich mache mir Sorgen um dich» anstatt «Du musst unbedingt zum Arzt». Wenn das Gespräch schwierig wird, ist es oft sinnvoll, es zu vertagen und es eine Woche später wieder aufzunehmen.

Was soll man tun, wenn Betroffene auf keinen Fall zum Arzt wollen?

Dann lohnt es sich, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Es gibt Anlaufstellen wie Alzheimer Schweiz, die Angehörige beraten.

Warten Betroffene und ihre Angehörigen in der Regel zu lange mit dem Gang zum Arzt?

Ja, was verständlich ist. Denn die Ängste, die sie mit der Krankheit verbinden, sind gross. Die Situation hat sich aus meiner Sicht aber etwas verbessert. Die Hausärzte sind stärker für Demenz sensibilisiert.

Kann eine Diagnose dazu führen, dass die Betroffenen sich frühzeitig aufgeben oder Angehörige ihnen nichts mehr zutrauen?

Es kommt vor, dass Angehörige die Betroffenen übermässig schonen, anstatt darauf zu schauen, welche Ressourcen noch vorhanden sind. In solchen Fällen helfen Gespräche mit nahestehenden Personen oder auch eine professionelle Beratung, um aus dieser Schonhaltung herauszufinden. Betroffene selbst reagieren auf die Diagnose manchmal mit Resigna-

Abklärung in einer spezialisierten Memory Clinic.

Laut einer Umfrage im Rahmen des «Demenzbarometers 2018» wollen 25 Prozent der Menschen in der Schweiz nicht mehr leben, wenn sie die Diagnose Alzheimer erhalten.

Dieses Ergebnis erstaunt mich nicht. Auch in meinem Bekanntenkreis höre ich solche Aussagen. Von anderen abhängig zu werden, ist ein Schreckgespenst. Verglichen mit anderen Erkrankungen gibt es aber eher wenig Suizide. Das liegt wahrscheinlich auch daran, dass Betroffene lange denken: «Es geht ja jetzt noch.» Irgendwann aber ist die Urteilsfähigkeit nicht mehr gegeben, die es für einen begleiteten Suizid mit der Organisation Exit bräuchte.

Es gibt sicherlich auch Menschen, die trotz fortgeschrittener Demenz ein erfülltes Leben haben.

Unbedingt. Verzweiflung und ständige Irritationen sind

cher Begleiter der früheren Stadien der Demenz. Je länger eine Demenz andauert, desto mehr ist das Wohlbefinden der Erkrankten abhängig von ihrer Umgebung. Je besser die Umgebung auf die Bedürfnisse des Betroffenen eingehen kann, ihn fordert, aber nicht überfordert, desto besser geht es ihm. Das verdeutlicht, wie wichtig es ist, dass Angehörige unterstützt werden.

Sie haben jahrzehntelang Angehörige beraten. Wie kann eine Beratung ihnen helfen?

Sie kann helfen, eigene Unsicherheiten abzubauen. Denn diese wirken sich auch →

«Die Diagnose ist für Betroffene oft eine Erleichterung. Endlich wissen sie, woran sie sind.»

tion. Einige entwickeln eine Depression, aber meist nicht nur wegen der Diagnoseeröffnung, sondern weil die Krankheit viele Unsicherheiten mit sich bringt. Dann liegt es an der Hausärztin, die Depression zu erkennen und den Betroffenen an einen Spezialisten weiterzuweisen, damit die Depression behandelt werden kann. Es kommt auch vor, dass nur eine Depression diagnostiziert wird, nicht aber die Demenz. Denn die beiden Krankheiten haben sehr ähnliche Symptome, sodass es nicht einfach ist, die richtige Diagnose zu stellen. Im Zweifelsfall hilft eine

auf die Betroffenen aus, und Konflikte werden oft verschärft. Hilfreich ist zudem, zusammen mit der Beraterin zu überlegen, was eine konfliktreiche Situation schwierig gemacht hat, und aufgezeigt zu bekommen, wie man anders hätte reagieren können. Manchmal sind es auch sachliche Tipps, die Angehörige brauchen, etwa mit welchen Problemen sie sich an welche Behörde wenden oder welche Entlastungsmöglichkeiten es gibt. Eine wertvolle Unterstützung sind auch geleitete Angehörigengruppen. Die Leitenden haben meist viel Erfahrung mit Demenz, zudem lernen die Angehörigen voneinander. **Gibt es Fragen, die in Ihren Beratungen wiederholt auftauchen?**

Häufig ging es darum, wie man den Angehörigen dazu bringt, eine Demenzabklärung zu machen. Eine Frage, die nach der Diagnose häufig gestellt wurde, ist: «Wie lange geht es noch, bis mein Mann mich nicht mehr kennt?» Doch in vielen Fällen hatten die Angehörigen gar nicht so viele Fragen, sondern fühlten sich vor allem hilflos. Und waren froh, wenn ich in den Gesprächen die Führung übernahm. **Kann eine Beratung Angehörigen helfen, gewisse Verhaltensweisen des Erkrankten nicht persönlich zu nehmen? Ich denke an ein Beispiel aus Ihrem Buch, in dem eine Frau**

dachte, ihr Ehemann wolle sie ärgern, weil er sie immer wieder fragte, wo er am Küchentisch sitzen soll. Oder an die Frau, die überzeugt war, ihr Mann liebe sie nicht mehr, weil er nicht mehr viel mit ihr sprach.

Ja, das kommt häufig vor, dass Angehörige die Veränderungen falsch deuten und meinen, das Verhalten richte sich gegen sie. In der Beratung können solche Denkweisen aufgelöst werden.

Gibt es noch weitere Missverständnisse im Umgang mit Demenzerkrankten?

In der Bevölkerung herrscht die Meinung, man könne mit ihnen nicht über ihre Erkrankung reden, weil sie nichts mehr begreifen. Dabei habe ich immer wieder erlebt, dass Menschen mit Demenz sich untereinander austauschen, über ihr Leiden, über ihre Scham. Und wenn etwas nicht gelingt, nehmen sie ihr Defizit häufig durchaus wahr. Und dann leiden sie darunter. Reagiert das Gegenüber aber richtig, kann man diesem Leiden die Schärfe nehmen.

Wie reagiert man also richtig, wenn Betroffene sich an etwas nicht mehr erinnern und darunter leiden?

Nahestehende sollten besser nicht sagen: «Mir geht das auch so, ich vergesse auch

Dinge.» Das ist zwar gut gemeint, kann aber für Menschen mit Demenz schlimm sein. Denn sie wissen sehr wohl, dass die Vergesslichkeit des anderen nicht die gleiche ist wie ihre. Sie fühlen sich nicht ernst genommen. Besser ist es, Empathie zu zeigen, die Gefühle des anderen zu spiegeln und zu sagen: Das muss furchtbar sein für dich.

Fallen Ihnen noch weitere gut gemeinte, aber ungünstige Verhaltensweisen von Angehörigen ein?

Ja, gerade Eheleute haben häufig Mühe, die «Führung zu übernehmen». Vor allem, wenn man vorher jahrelang partnerschaftlich zusammengelebt hat. Dann ist es verständlich, dass man auf den anderen eingeht und ihn jeweils fragt, was sie oder er möchte. Was Demenzbetroffene aber brauchen, ist, dass sie geleitet werden. Das gibt ihnen Sicherheit und Geborgenheit. Das bedeutet im Alltag zum Beispiel, dass man sagt: «Setz dich doch dorthin, auf den bequemen Stuhl», anstatt sie zu fragen: «Wo möchtest du sitzen, hier oder lieber dort drüben?»

Was halten Sie vom oft gehörten Ratschlag, dass man Menschen mit Demenz nicht auf ihre Defizite aufmerksam machen sollte?

Dieser Ratschlag klingt einleuchtend, ist aber nicht immer einfach umzusetzen.

ANZEIGE

Starkes Immunsystem?

Jetzt
vorbeugen!

Dies ist ein zugelassenes Arzneimittel.
Lesen Sie die Packungsbeilage.
A.Vogel AG, Roggwil TG.



Echinaforce® forte

- Zur Steigerung der körpereigenen Abwehr
- Aus frischem Roten Sonnenhut

Eine Antwort der Natur

A.Vogel

Was heisst das konkret?

Wenn die 89-jährige-Mutter sagt: «Ich muss jetzt zu meiner Mutter, die wartet auf mich.» Was macht man dann? Einfach zuzustimmen, ist heikel. Dann kann es passieren, dass die Mutter plötzlich sagt: «Geht dir noch? Meine Mutter ist doch schon lange tot.» Man kann es mit der Wahrheit versuchen und sagen: «Mami, du bist jetzt 89. Dann wäre deine Mutter ja schon 118.» Das kann im Einzelfall gut gehen. Oft aber ist es zwecklos und führt nur zu Konflikten.

Wäre es besser, die Mutter abzulenken?

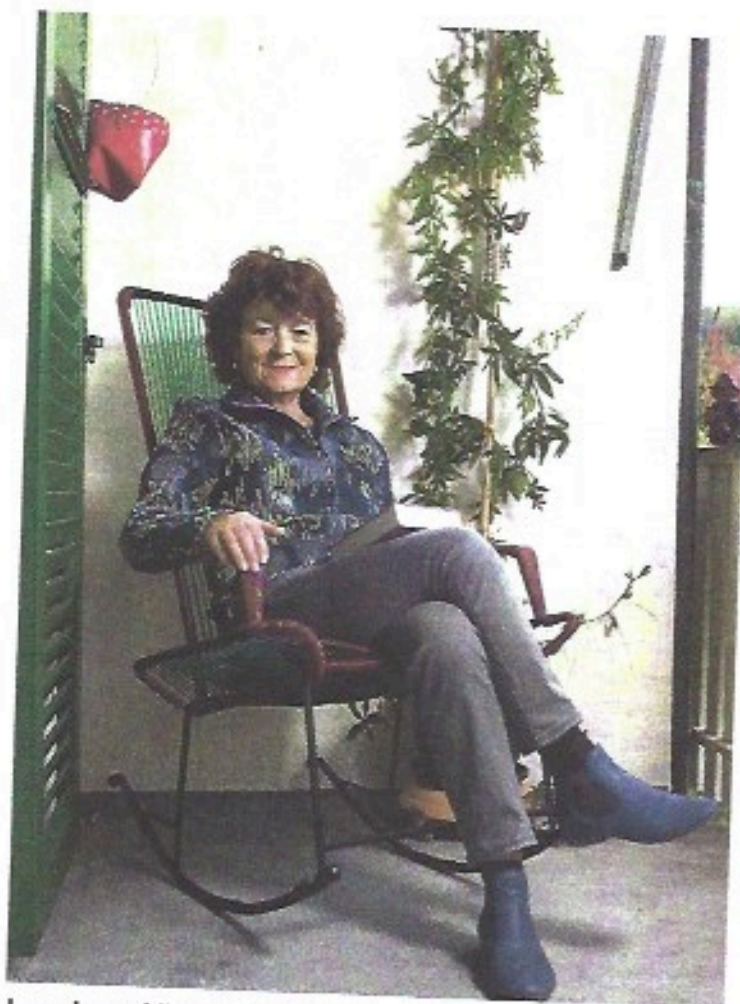
Das wird oft geraten, ich bin aber skeptisch. Weil ich gesehen habe, dass das oft schiefgeht. Wenn die Mutter sagt: «Ich muss zu den Kindern, die warten auf das Mittagessen», und die Tochter sagt: «Wir trinken erst mal einen Kaffee zusammen», dann wird das Problem der Mutter nicht gelöst.

Was kann man dann tun?

Eine gute Strategie ist es, die Gefühle und Gewohnheiten des anderen zu benennen. Also der Mutter zu sagen: «Du machst dir Sorgen, dass du zu spät zu deiner Mutter kommst. Das macht dich unruhig, dass du nicht gehen kannst. Du bist gerne pünktlich.» So fühlt sich die oder der Betroffene verstanden, und die Situation beruhigt sich oft etwas. Das wirkt nicht Wunder, es kann sein, dass nach zehn Minuten der Wunsch, zur Mutter zu gehen, wieder auftaucht. Es braucht also oft eine permanente Begleitung, damit die Betroffenen sich nicht verloren fühlen. Dies können Angehörige gar nicht alleine leisten.

Sie schreiben in Ihrem Buch, dass viele Angehörige meist zu lange warten, bis sie sich notwendige Unterstützung holen.

Es wird sehr lange gewartet. Für Angehörige ist es enorm aufreibend, auf das verwirrte Verhalten der Betroffenen einzugehen. Das führt dazu, dass sie oft ausgebrannt sind. Zumal sie von unserer Ge-



Irene Leu schildert in ihrem Buch, wie dementen Menschen wirksam geholfen werden kann.

sellschaft nicht die nötige Unterstützung erhalten, die sie bräuchten.

Sind Spitex-Dienste eine Hilfe?

Häufig sind nichtpflegerische Aufgaben wie Hilfe beim Duschen das Problem. Die Angehörigen bräuchten Entlastung bei der Betreuung. Das bieten Spitex-Dienste meist nicht an, und wenn sie es tun, muss man das selber zahlen. Eine Lösung sind Tagesstätten oder niederschwellige Angebote wie ein Restaurant mit Mittagstisch für Betroffene. Doch solche Betreuungsangebote gibt es zu wenig, und sie müssen meist selbst bezahlt werden.

Was sind Vorteile von Tagesstätten?

Dort haben die Erkrankten andere Möglichkeiten als zu Hause. Sie können verschiedenen Aktivitäten nachgehen, mit anderen zusammen sein und Ausflüge unternehmen. Trotzdem sind Tagesstätten nicht immer eine gute Lösung.

Warum?

Ich halte nicht viel von gemischten Tagesstätten. Dort werden auch noch Menschen mit anderen Erkrankungen wie Parkinson oder multipler Sklerose betreut. Oft werden demente Menschen aufgrund ihres Verhaltens von den anderen ausgeschlossen, weil sie zum Beispiel viel

reden oder ständig nach draussen wollen. Aber auch bei nichtgemischten Tagesstätten kann es sein, dass das Angebot nicht passt, wegen der grossen Entfernung oder der Öffnungszeiten.

Was hindert Angehörige daran, eine Tagesstätte überhaupt in Betracht zu ziehen?

Befragungen zeigen, dass sie aus Zuneigung, Pflichtgefühl und aus sozialer Verantwortung die Betroffenen selbst betreuen. Oder weil sie glauben, dass die Person mit Demenz niemand anderen akzeptieren würde. In der Tat empfinden sich Menschen mit Demenz häufig als nicht hilfsbedürftig und wollen keine Fremdbetreuung. Viele Angehörige scheuen deshalb

davor zurück und kämpfen mit Schuld- und Schamgefühlen, wenn sie sich doch dafür entscheiden. Sie denken, sie seien ein schlechter Ehemann oder eine schlechte Tochter. Vielleicht haben sie es der oder dem Betroffenen in gesunden Zeiten oder zu Beginn der Demenz auch mal anders versprochen.

Was haben Sie in solchen Fällen den Angehörigen gesagt?

Ich habe jeweils gefragt: «Was denken Sie, wie es wäre, wenn es umgekehrt wäre? Wäre Ihr Mann nicht vernünftig genug, dass er auch auf sein Wohlergehen schauen würde?» Ich habe auch darauf verwiesen, dass sie das Versprechen gegeben hat, als sie nicht wusste, wie gross die Belastung werden würde. Und dass sie ja trotzdem noch für ihren Ehemann da sein werde. **Der Eintritt in ein Pflegeheim erfolgt oft sehr spät.**

Ja, und das hat Nachteile für die Betroffenen. Sie können den Pflegenden nicht mehr gut zeigen, wer sie sind, und profitieren weniger von Angeboten. Ist die Demenz noch nicht weit fortgeschritten, können sie sich besser einbringen. Man kann mit ihnen statt über sie reden. Es gibt also viele Gründe für einen frühzeiti-

vollkommen aus der Bahn geworfen wurden. Sie haben keine Ahnung, wer oder ob überhaupt jemand für sie zuständig ist, und wissen nicht, wohin mit ihren Anliegen und Nöten. Die Angehörigen sollten aktiv zu Gesprächen eingeladen werden. Auch hier lohnt es sich, bei der Leitung nachzufragen, bevor man ein Heim auswählt.

Sie haben insgesamt 30 Jahre Berufserfahrung. Gibt es im Rückblick auch positive Entwicklungen, die die Situation verbessert haben?

Unbedingt. Die Angehörigen sind selbstbewusster geworden, kennen ihre Grenzen besser. Die Bevölkerung ist sich stärker bewusst, dass Angehörige belastet sind und Unterstützung brauchen. Politisch wird diese Einsicht aber noch nicht umgesetzt.

Gab es auch institutionelle Verbesserungen?

Es gibt heute vereinzelt herausragende Wohngruppen. Und das Bundesamt für Gesundheit hat im vergangenen März die Nationale Plattform Demenz lanciert. Sie soll helfen, Demenzerkrankten und ihren Angehörigen eine gute Lebensqualität zu sichern. Der Ball liegt nun bei den Kantonen. Ebenso gibt es viele gute private Initiativen, zum Beispiel Museumsausflüge für Demenzbetroffene. Und die Vereinigung Alzheimer Schweiz leistet viel. Die sind daran, ein Gütesiegel für demenzfreundliche Gemeinden zu erstellen.

Apropos positive Entwicklungen: Was halten Sie vom neuen Wirkstoff Aducanumab, der den Verlauf von Alzheimer verlangsamen soll?

Nicht viel. Es ist begrüssenswert, dass geforscht wird. Aber ich bezweifle, dass dieses Medikament ein Durchbruch ist. Inzwischen gibt es einzelne Mittel, die den Verlauf etwas verzögern. Aber wir sind meiner Ansicht nach weit weg von einer wirksamen Behandlung. Mit solch vermeintlichen Erfolgsmeldungen werden unnötig Hoffnungen geschürt. Damit habe ich Mühe. Wir sollten den Fokus als Gesellschaft lieber darauf richten, wie wir mit Demenz gut leben können. ■

ALLTAGSNAHE TIPPS

Irene Leu, «Mit Demenz gut leben – aber wie?», 384 Seiten, Zytglogge, 34 Franken.



ANLAUFSTELLEN

In der Schweiz leben 146 500 Menschen mit Demenz, diese Zahl wird in den nächsten Jahrzehnten stark ansteigen. Die häufigste Ursache von Demenz ist die Alzheimerkrankheit, die bis heute nicht heilbar ist.

Erste Anlaufstelle bei Anzeichen einer Demenz ist die Hausärztin oder der Hausarzt. Braucht es eine vertiefte Abklärung, können Patientinnen und Patienten an eine Memory Clinic überwiesen werden. Diese bieten oft auch Beratungen für Betroffene und Angehörige an. Daneben gibt es private

Beratungs- und Unterstützungsangebote für Betroffene und Angehörige:

Auf der Website von Alzheimer Schweiz finden sich Informationen zu Demenz sowie zu Angeboten wie Alzheimerferien, Alzheimer-Cafés, Gesprächs- und Angehörigengruppen in verschiedenen Regionen. alz.ch

Alzheimer Schweiz bietet zudem eine Beratung über das Alzheimer-Telefon an: 058 058 80 00 (Mo–Fr: 8–12 u. 13.30–17 Uhr) sowie info@alz.ch

Ebenfalls Unterstützung und Dienstleistungen vor Ort bieten die 21 kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz. Liste unter alz.ch

Die Plattform des Vereins Podium Demenz informiert und vernetzt Betroffene, Angehörige und Fachleute. alzheimer.ch

Pro Senectute bietet Dienstleistungen an, welche den Alltag von älteren Menschen gestalten und ihre Angehörigen unterstützen. prosenectute.ch

ANZEIGE

IMMUNSYSTEM STÄRKEN?



Zur Steigerung der Abwehrkräfte bei Grippe und Erkältung.



Dies ist ein zugelassenes Arzneimittel. Lesen Sie die Packungsbeilage. Similasan AG

Similasan