

Demenz

# Alzheimer – ein Abschied auf Raten

von Yannette Meshesha – bz Basel • 21.9.2017

**Heute ist Weltalzheimerstag. Daniela Berger, Leiterin der Alzheimervereinigung beider Basel (ALZBB), erzählt über ihre Erfahrungen mit Betroffenen und die Herausforderungen, denen man sich bei der Betreuung stellen muss.**

Wissen Sie noch, wie man Quarkwickel macht? Während einige tief in ihren Erinnerungen graben müssen, um an Grossmutter's Wunderrezept heranzukommen, erinnern sich an Demenz erkrankte Menschen besser an solche Mittelchen aus vergangenen Tagen als an ihr letztes Mittagessen. Die Mitarbeitenden der Alzheimervereinigung beider Basel (ALZBB) wissen das genau und versuchen in ihren Kursen, die Demenzpatienten bei deren abrufbaren Erinnerungen abzuholen. Daniela Berger, Leiterin der ALZBB, erzählt über ihre Erfahrung mit von Demenz Betroffenen.

**Frau Berger, die ALZBB unterstützt nicht nur an Demenz Erkrankte, sondern auch deren Angehörige. Wo setzt diese Unterstützung an?**

Daniela Berger: Die Pflege einer Person mit Demenz kann extrem belastend und herausfordernd sein. Zu Demenz gehört nicht nur die typische Vergesslichkeit. Es geht so weit, dass man irgendwann auch einfache Routinesachen nicht mehr ausführen kann. In einem Fall putzte der Ehemann jeden Tag zusammen mit seiner Frau die Zähne. Wenn er die Bewegungen vor machte, konnte sie es nachmachen, allein wusste sie nicht mehr wie. Die Angehörigen brauchen extrem viel Geduld und Verständnis. Wir helfen ihnen, die Krankheit zu verstehen, vermitteln Pflegeangebote und vieles mehr. Vor allem regen wir sie zur Selbstpflege an. Denn viele pflegende Angehörige übernehmen sich und riskieren damit, selber krank zu werden.



Daniela Berger, Leiterin der ALZBB, lobt die enorme Leistung pflegender Angehöriger.

Foto © Kenneth Nars

**Was ist für pflegende Angehörige besonders herausfordernd?**

Den Erkrankten muss man mit sehr viel Geduld und Wohlwollen begegnen. Das braucht manchmal Nerven. Der oder die Erkrankte wähnt sich plötzlich in einer anderen Zeit und sagt: «Ich muss jetzt nach Hause und für die Kinder kochen.» Dann ist es wichtig, den Kern der Aussage, hier zum Beispiel die Sorge um die Kinder, ernst zu nehmen, aber die Person gleichzeitig von der Idee abzulenken, dass sie jetzt kochen gehen muss. Man kann dann nach den Kindern fragen und die Person so in ein Gespräch verwickeln.

**Wie zeigt sich eine Demenzerkrankung?**

Der grösste Risikofaktor ist das Alter. Ein Drittel der über 90-Jährigen erkrankt an Demenz. In den beiden Basel gibt es über 10'000 Menschen mit Demenz. Mit einem Anteil von ungefähr 60 Prozent ist Alzheimer die häufigste Demenzerkrankung. Es kann damit anfangen, dass einfachste Wörter nicht mehr einfallen oder dass man die Orientierung in Raum und Zeit verliert. Das löst Unsicherheit oder Frustration aus. Die Erkrankung kann Verhaltensänderungen mit sich bringen. Extrovertierte Leute werden plötzlich zurückhaltend und still, aus Angst, dass sie sich nicht mehr richtig ausdrücken können. Hilflosigkeit, Aggressionen und auch Depressionen können die Person verändern.

### **Worauf muss man sich dann alles einstellen?**

Das Kurzzeitgedächtnis geht verloren und man kann nichts Neues mehr lernen. Man kann sich ein Bücherregal vorstellen, in dem die Bücher des Lebens stehen. Bei der Demenz vom Typus Alzheimer gehen Stück für Stück einzelne Bücher verloren und zwar in umgekehrter Reihenfolge. Also die neusten zuerst und die ältesten erst ganz am Schluss. Man kann irgendwann nicht mehr Schuhe binden oder die Uhr lesen. Im fortgeschrittenen Stadium erkennt man je nach Demenzform und Verlauf die eigenen Angehörigen nicht mehr oder hat die Sprache komplett verloren. Das ist dann für die Angehörigen extrem belastend. Es ist ein Abschied auf Raten.

### **Kann man Routineabläufe wie Schuhe binden nicht trainieren, damit sie erhalten bleiben?**

Trainieren im eigentlichen Sinn geht nicht, denn Neues kann nicht mehr aufgenommen werden. Man kann nur das noch Funktionierende stimulieren, um es möglichst lange zu erhalten. Das machen wir in den elf Kursen, die wir wöchentlich für Menschen mit Demenz anbieten. Es hat sich gezeigt, dass Betroffene, die nicht mehr sprechen können, häufig noch singen können. Wenn man ihnen Lieder aus ihrer Kindheit gibt

und diese zusammen singt, fühlen sie sich eingebunden und bestätigt, weil sie das noch können. Jede Woche gibt es ein Thema für die Kurse. Das letzte war zum Beispiel «Heilkräuter». Dazu gibt es ein Gedicht oder ein Lied, einen Lückentext, den man zusammen bespricht, oder man schaut Rezepte von früher wie Quarkwickel an, denn daran erinnern sich noch einige. So holt man die Betroffenen auf ihrem Erinnerungsstand ab.

### **Kann man vorbeugende Massnahmen treffen, um eine Demenzerkrankung zu verhindern?**

Wir stellen einen Rückgang der vaskulären Demenz fest, die durch Durchblutungsstörungen im Gehirn ausgelöst wird. Risikofaktoren dafür sind beispielsweise hoher Blutdruck, Diabetes oder Rauchen. Heute sind die Leute gesundheitsbewusster, also nimmt diese Demenzform ab.

Aber da es heute mehr alte Menschen gibt und auch die Babyboomer-Generation bald dazu kommt, nimmt Demenz allgemein eher zu. Bei Alzheimer stellen wir fest, dass ein hoher Bildungsgrad den Verlauf deutlich verzögern kann. Ein gut trainiertes, an komplexe Abläufe gewohntes Gehirn kann den Abbau der Hirnzellen länger und besser kompensieren.

### **Eine grosse Belastung für Betroffene ist sicher auch die Stigmatisierung der Krankheit in unserer leistungsorientierten Gesellschaft.**

Ja, bei Betroffenen kann es anfangs Schamgefühle auslösen, wenn sie merken, dass sie nicht mehr richtig «funktionieren» oder wenn sie das Gefühl haben, für andere eine Belastung zu sein. Aber eigentlich ist Demenz für die Angehörigen häufig schlimmer als für die erkrankte Person. Wenn das Umfeld entsprechend eingerichtet ist und man die Betroffenen immer wieder sozial einbindet, lässt es sich mit Demenz gut und auch glücklich leben. Die Erinnerungen gehen vielleicht verloren, aber die Gefühlsebene bleibt. Eine erkrankte Person erkennt, ob ihr jemand

Wertschätzung und Liebe entgegenbringt. Sie merkt aber auch, wenn jemand frustriert oder aggressiv auf sie zugeht. Darum ist Geduld so wichtig. Demenz betrifft nicht nur ein Organ, sondern das ganze soziale Umfeld.

### **Was ist für die pflegenden Angehörigen besonders wichtig?**

In den Seminaren und Treffen für pflegende Angehörige geht es vor allem um den Austausch mit anderen Betroffenen. Man kann über seine Überforderung sprechen, sich darüber austauschen, wie ein Heimeintritt organisiert wird oder wann dieser in Betracht gezogen werden soll. Besonders Schuldgefühle sind ein grosses Thema. Ehepartner, die sich der Idee von «in guten wie in schlechten Tagen» verschrieben haben, haben Mühe, Verantwortung abzugeben. Nebst Ehepartnern sind es meistens Töchter oder Schwiegertöchter, die sich der Pflege zu Hause annehmen. Es ist heute immer noch üblicher und finanziell oft einfacher, dass die Frau ihr Pensum reduziert oder aufhört zu arbeiten, um Angehörige zu pflegen, auch wenn es um die Familie des Mannes geht.

### **Entlastet diese meist von Frauen übernommene Leistung die Gesundheitskosten?**

Ja. Ein Platz in einem Heim kostet pro Jahr um die 90'000 Franken. Pflege zu Hause, vielleicht noch mit einer Spitex-Lösung, kostet nur rund 10'000 Franken pro Jahr. Diese unentgeltliche Leistung geht den Pflegenden aber oft an die Substanz. Wir müssen das sozial abfedern. Es braucht da dringend ein Umdenken. Es braucht bezahlten Urlaub für pflegende Angehörige oder die Möglichkeit einer AHV-Gutschrift wie beim Mutterschaftsurlaub.

### **Heute Donnerstag ist Weltalzheimerstag. Welche Bedeutung hat dieser Tag für die Alzheimervereinigung beider Basel (ALZBB)?**

## **Das ist die Alzheimervereinigung beider Basel**

Die Alzheimervereinigung beider Basel (ALZBB) besteht seit 1989 als eine von 21 regionalen Sektionen der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Der Name ist insofern irreführend, dass sich die Vereinigung nicht nur mit Alzheimer, sondern mit allen Demenzformen beschäftigt. Die ALZBB ist durch Mitgliederbeiträge, Einnahmen aus den Dienstleistungsangeboten und zu über 60 Prozent durch Spenden finanziert. «Wir sind unabhängig und wir verkaufen nichts. Unsere Aufgabe ist es, von Demenz betroffenen Familien zu helfen», sagt Daniela Berger. Im Kanton Basel-Stadt hat die ALZBB einen Leistungsauftrag zur Beratung von Demenzbetroffenen. In Baselland fehlt dieser noch, man setze sich aber stark dafür ein. Auf der Geschäftsstelle und in den Gruppenleitungen der ALZBB sind rund 20 Personen angestellt. Der Vorstand arbeitet ehrenamtlich. Viele Angebote werden ausserdem durch das Engagement von Freiwilligen getragen. Die ALZBB arbeitet eng mit der Basler Memory Clinic zusammen, einem der grössten Schweizer Zentren für die Diagnostik von Hirnleistungsstörungen und die Früherkennung von Demenzerkrankungen. Beide Organisationen sind im Felix-Platter-Spital angesiedelt.

Daniela Berger hat Soziologie studiert und danach an der FHNW im Bereich Soziale Arbeit Forschung zur Soziologie des Alters betrieben. Im Januar 2012 trat sie die Stelle als Geschäftsleiterin der ALZBB an.

Der Weltalzheimerstag ist jährlich der grösste Anlass, den die ALZBB organisiert. Mittlerweile konzentrieren wir uns aber nicht mehr nur auf diesen Tag. Während dem ganzen Monat September finden immer wieder Anlässe statt, Weiterbildungen, Symposien, Diskussionen und Ähnliches. Im Zweijahreswechsel veranstalten wir ein öffentliches Symposium und ein Benefizkonzert. Damit soll die Öffentlichkeit über Alzheimer und Demenz informiert werden. Primär richten sich unsere Angebote an Betroffene und vor allem an pflegende Angehörige.

Der Job, den die Angehörigen leisten, ist einfach heldenhaft. Sie verdienen ein riesiges Dankeschön.