

# Das grosse Vergessen

Die Diagnose Demenz ist sowohl für Betroffene wie auch für das Umfeld ein harter Schlag. «Wenn man es aber verkraftet hat, kommt da ganz viel schönes Leben heraus» – Mut machende Worte einer an Demenz erkrankten Frau, die zeigen: Es gibt ein Leben auch nach der Diagnose.

Text: **Markus Sutter** Foto: **Daniel Rihs**

Unser Gehirn ist ein faszinierendes Organ, das die Wissenschaft bis heute nur ansatzweise begriffen hat. Tag für Tag erbringt es Höchstleistungen. Es steuert – kurz zusammengefasst – unseren ganzen Körper: Über dünne weisse «Kabel», die Nervenleitungen, werden alle Informationen ans Gehirn gesendet und dort in Gedanken und Gefühle umgewandelt. Wissenschaftler haben herausgefunden, dass die Länge aller Nervenbahnen des Gehirns bei einem erwachsenen Menschen rund 5,8 Millionen Kilometer beträgt. Das entspricht dem 145-fachen Erdumfang.

Die Schattenseite dieses Wunders: Das Gehirn ist auch «pannenanfällig». Das gilt insbesondere bei Demenz. Laut Angaben der Alzheimervereinigung leben in der Schweiz zurzeit knapp 150'000 Menschen mit einer Demenz, wovon rund 24'000 im Kanton Zürich. Bis im Jahre 2050 geht man von einer Verdopplung aus.

## «Ohne Geist»

Demenz bedeutet sinngemäss «ohne Geist» und ist der Oberbegriff für verschiedene Krankheitsbilder, die mit einem Verlust von kognitiven, emotionalen und sozialen Funktionen einhergehen. Bei der Alzheimer-Demenz, der gut 60 Prozent der Fälle mit Abstand häufigsten Form, stören Eiweissablagerungen im Gehirn den Stoffwechsel der Nervenzellen und führen zu einem fortschreitenden Verlust solcher Zellen. Die vaskuläre Demenz als zweithäufigste Demenzform ist auf eine Störung der Blutversorgung des Gehirns zurückzuführen.

Nicht nur für Betroffene, sondern auch für deren Angehörige bedeutet die Diagnose Demenz, dass sich ihr Leben in den nächsten Jahren oft stark

verändert. Sie müssen sich neu organisieren, den Erkrankten Aufgaben aller Art abnehmen. Auch die Beziehung untereinander ändert sich, wenn der eine vom anderen zunehmend abhängig wird und für ihn oder für sie alleine Entscheide treffen muss. Es gibt aber dennoch viele Möglichkeiten, aus der Zeit mit der Krankheit noch zahlreiche wertvolle und erfüllte Jahre zu machen. Das Umfeld kann viel dazu beitragen.

## Leben mit Demenz – aber wie?

Toni Riniker wurde mit 65 Jahren pensioniert und genoss sein Leben, besuchte die Senioren-Uni und konnte endlich lernen, wozu er während seines Berufslebens keine Zeit hatte. Mit der Zeit fiel seiner Ehefrau dann aber auf, dass er plötzlich Termine vergass, Einzahlungsscheine nicht mehr ausfüllen konnte und plötzlich auch nicht mehr wusste, was er mit seiner Bankkarte anfangen sollte. Der Leidensweg begann, die kognitive Verfassung begann sich zunehmend zu verschlechtern. Eine Abklärung in der Memory Clinic bestätigte die Befürchtung: Riniker litt an Alzheimer.

Wie es mit ihm weiterging, wie die Ehefrau auf diesen Schicksalsschlag reagierte, kann man im Buch von Irene Leu nachlesen. Die Autorin hat 30 Jahre lang Erfahrungen mit Demenzerkrankten gesammelt und vor über 20 Jahren eine Demenzstation für erkrankte Menschen in Basel aufgebaut. In ihrem Buch «Mit Demenz gut leben – aber wie?» schildert sie zahlreiche Einzelschicksale wie das von Toni Riniker, die aufzeigen: Jeder Fall ist anders. Und es existieren keine schablonenhaften optimalen Massnahmen im Umgang mit Demenzerkrankten. >>

Vor Jahrzehnten wurden Regula Locher und ihre Schwestern von der Mutter betreut. Nun haben sich die Rollen getauscht und die Mutter benötigt Betreuung und Zuneigung.



So etwas wie ein Konsens über sinnvolle Verhaltensweisen grundsätzlicher Art kristallisiert sich allerdings dennoch heraus und ist auch in zahlreichen Ratgebern zu finden, die zu diesem grossen gesellschaftlichen Problem des 21. Jahrhunderts bislang publiziert wurden.

Zum Beispiel: «Korrigieren Sie Demenzerkrankte nicht, gehen Sie auf Geschichten aus längst vergangenen Zeiten ein, und nehmen Sie Sorgen und Ängste ernst, auch wenn sie absurd erscheinen.» Oder: «Gerade im ersten Stadium, wenn der Abbau kognitiver Fähigkeiten von Betroffenen selber bemerkt wird und Abwehrreaktionen sowie Angst auslöst, sollte die Umgebung mit viel Gefühl auf die neue Situation eingehen.»

Die innere Welt der Betroffenen, deren Wahrnehmung und ihr Verhalten zu akzeptieren und zu verstehen, stellt für die besonders geforderten betreuenden Angehörigen zweifellos eine grosse Herausforderung dar.

Regula Locher, die mit ihren Geschwistern zusammen die demente Mutter längere Zeit betreute, hat im Gespräch (siehe Seite 8) einen gut zutreffenden Begriff gewählt: Sie legte Wert darauf, eine «Wohlfühlatmosphäre» zu schaffen.

### **Angehörige nicht vergessen**

Unverzichtbar für Angehörige ist, sich Wissen über diese Krankheit und den Umgang mit den Erkrankten anzueignen, ebenso die persönliche Würde der Erkrankten zu wahren und deren Eigenständigkeit so lange wie möglich aufrechtzuerhalten. Aber nicht zuletzt: Begleitende Angehörige sollten selber rechtzeitig Unterstützung und Entlastung in Anspruch nehmen, bevor ihnen die Aufgabe über den Kopf wächst.

Anja Froehlich von Tandem Tagesbetreuung in Bülach weist in diesem Zusammenhang auf einen wichtigen Punkt hin: Angehörige sollten für sich manchmal eine Auszeit suchen, ohne dabei vom schlechten Gewissen geplagt zu werden, sie würden den kranken Partner oder Elternteil vernachlässigen. Auch Angebote von Selbsthilfegruppen tragen dazu bei, dass sich Angehörige mit anderen über ihre Erfahrungen austauschen und neue Kraft schöpfen können.

### **Noch kein Durchbruch in der Forschung**

Obwohl schon seit vielen Jahren intensiv über Ursachen und Krankheitsverlauf geforscht wird, ist Demenz noch immer nicht heilbar. Kein

Medikament hat bislang den Durchbruch geschafft, obgleich medial immer wieder Erfolgsmeldungen von Unternehmen verbreitet werden. Böse Zungen behaupten, Firmen wollten mit solchen Schlagzeilen oft nur ihren Börsenkurs kurzfristig in die Höhe schrauben oder auf sich aufmerksam machen, um Investoren zu gewinnen.

Mangels einer vielversprechenden Therapie wird das Schwergewicht deshalb vermehrt auf die Prävention verlegt. Vorbeugende Massnahmen wie ausreichende körperliche und geistige Aktivitäten könnten einiges zur Risikominimierung einer Demenzerkrankung beitragen, gibt sich die Zürcher Professorin Heike Bischoff-Ferrari überzeugt (Gespräch siehe Seite 11).

«Lernen, Laufen, Lieben, Lachen, Leichter Essen:» Aus diesen fünf «L» besteht laut Experten ein Konzept, um einer Demenz bestmöglich vorzubeugen. Allerdings ist auch ein beispielhafter Lebensstil keine Erfolgsgarantie im Kampf gegen diese Volkskrankheit. Zudem könnten Schuldgefühle bei denjenigen auftreten, die ein Leben lang «ungesund» gegessen haben und mit dem Gefühl leben, sie seien für die Demenzerkrankung selber verantwortlich, moniert etwa Buchautorin Irene Leu.

Auch über den Sinn und Zweck von «Gehirnjogging» als Demenzprophylaxe scheiden sich zuweilen die Geister. Selbst Nobelpreisträger blieben teilweise von Alzheimer nicht verschont, geben Kritiker zu bedenken. Schaden kann es aber bestimmt nicht, eine neue Sprache oder ein neues Musikinstrument zu lernen, wie Forscher hinweisen, weil wir durch neue Reize immer wieder gefordert werden und neue Gehirnschubstanz gewonnen werden kann. Dass teilweise auch geistig oder körperlich sehr aktive Menschen wie Nobelpreisträger an Demenz erkranken, sei kein Widerspruch zu dieser These.

### **Geduld das A und O**

Der bekannte Schauspieler Anthony Hopkins schlüpfte letztes Jahr in die Rolle eines Demenzkranken. In einem Interview wurde er zu diesem Thema befragt. «Geduld ist unglaublich wichtig. Es braucht so viel Mut, diese Menschen nicht immer zu korrigieren und sie nicht mit der traurigen Realität zu konfrontieren. Lassen wir diesen Menschen doch ihren Frieden», gibt er als Tipp mit auf den Weg.

Und nicht zuletzt: «Die schönen Erinnerungen an eine Person kann dir niemand nehmen. Sie leben in dir weiter und zaubern dir in schweren Zeiten ein Lächeln ins Gesicht.» Worte, mit denen sich Angehörige von Demenzkranken sicher ein bisschen trösten können, wenn sie vom geliebten Menschen Abschied nehmen mussten. ■

«Lernen, Laufen, Lieben, Lachen, Leichter Essen»: Aus diesen fünf «L» besteht laut Experten ein Konzept, um einer Demenz bestmöglich vorzubeugen.