

1. Demenz – Einleitung und Überblick

1.1 Einleitung

Eckhard Weymann

Ich setze den Fuß in die Luft,
und sie trug.
Hilde Domin

Schleichend greifen demenzielle Symptome wie Vergesslichkeit, Orientierungslücken und damit verbunden Angst und Schamgefühle in das Leben ein. Sie verändern allmählich aber radikal alle Bezüge einer unter demenziellen Symptomen leidenden Person. Die Krankheit greift stark und verunsichernd in das gesamte soziale Gefüge der Betroffenen ein. Eine ambulante Betreuung von Menschen mit Demenz erfordert daher immer auch das Begleiten der nächsten Angehörigen, der Lebenspartner, der Kinder.

Demenz ist in unserer Gesellschaft in den letzten Jahren zunehmend zum Thema geworden, was auch (aber nicht nur) mit der größer werdenden Anzahl neu Erkrankter zusammenhängt (Stichwort: Demographischer Wandel). Romane¹, Spielfilme² und Dokumentationen zum Thema erhalten große Aufmerksamkeit. Demenz ist ein wichtiges Thema der Wissenschaft wie der Feuilletons geworden. Die beunruhigende Erkenntnis verbreitet sich, dass eine solche Krankheit jeden treffen könnte.

Der erfahrene Psychiater Jan Wojnar beschreibt demenzielle Symptome so: „Zunehmende Störungen der Gedächtnisfunktionen durch die Demenzerkrankung reißen im gewohnten Weltbild immer größere Lücken, erschweren die Bestimmung der eigenen, aktuellen Lage in Raum und Zeit und beeinträchtigen dadurch erheblich die Handlungsfähigkeit der Betroffenen. Durch das Vergessen der jüngsten Vergangenheit zerbröckelt die Kontinuität zeitlicher Abläufe. (...) Das Leben wird (...) zum „Leben im Augenblick“ und das Verhalten der Kranken stark durch „das Vergessen eigener Vergesslichkeit“ geprägt“ (Wojnar 2007: 62). Es scheint, als lebe die Person wie in einer „anderen Welt“. Die Versuche, sie durch logische Erklärungen in unsere Realität zu bringen, führen nur zu weiterer Verunsicherung. Wojnar meint, dass die Kunst des Umgangs mit Demenzbetroffenen in der Fähigkeit be-

1 z. B. Arno Geiger (2011): Der alte König in seinem Exil; Martin Suter (1997): Small World.

2 z. B. Vergiss mein nicht (2012), Der letzte Lauf (2014), Still Alice (2014), Honig im Kopf (2015)

steht, „den Tag mit vielen angenehmen Augenblicken zu füllen und unangenehme Situationen zu meiden oder auf ein unumgängliches Minimum zu reduzieren“ (ebd.). Das Wohlbefinden kann durch angenehme Umgebungen, Bewegungsfreiheit, interessante und nicht überfordernde Sinnesreize und freundliche Beziehungen erhöht werden. „Der Maßstab ist der Moment“, wie es Udo Baer in einem Vortrag formulierte.

Die Atmosphäre der Umgebung des Kranken spielt dabei eine so herausragende Rolle, dass darauf ein ganzes Konzept von professionellen Haltungen und Handlungen im Umgang mit Demenzkranken aufgebaut werden konnte (Sonntag 2013). Darin haben Klang und Musik – neben anderen Sinnesqualitäten – eine besondere Bedeutung, weil sie leicht verfügbar sind und die Teilhabe daran nicht von intellektuellen Fähigkeiten abhängt.

Vermutlich leben etwa zwei Drittel der von Demenz betroffenen Menschen zu Hause oder in einer betreuten Wohnung. Sie und ihre Angehörigen wünschen sich ein Leben in der gewohnten Umgebung, solange es noch geht – und brauchen dafür fachkundige Unterstützung. Eine Befürchtung ist, dass sich die Lebens- und Beziehungsqualität verschlechtert, dass „die Liebe weggeht“. Während es lange an finanzieller Unterstützung für diese anspruchsvolle Aufgabe mangelte, können neuerdings bei eingeschränkter Alltagskompetenz auch dann Leistungen der Pflegeversicherung beantragt werden, wenn die Betroffenen noch keine umfangreiche Hilfe bei den „Verrichtungen des täglichen Lebens“ benötigen. Durch die Einführung der sogenannten „Pflegestufe 0“ kann ein Betreuungsgeld beantragt werden, wodurch sich die pflegenden Angehörigen Entlastung organisieren können.

Was bedeutet für einen an Demenz Leidenden denn „zu Hause“? Zunächst einmal sollte man annehmen, dass die Wohnung für ihn eine gewohnte Umgebung ist, die beruhigt und Orientierung bietet. Doch die Verhaltensweisen des Kranken führen durchaus häufig zu Störungen in diesem vertrauten Rahmen: Der Umgang mit Maschinen und Haushaltsgeräten etwa kann zu gefährlichen Situationen führen. Es folgen Überwachung, Kritik, Verbote durch die Angehörigen. Dadurch kann das *Gefühl für zu Hause* so abnehmen, dass der Betroffene sogar weglaufen möchte. Wo es aber möglich ist, größere Konfliktzonen zu entschärfen und sich auf die Perspektive des Kranken einzulassen, *in seine Welt einzutauchen*, wie es Wojnar nennt, entstehen immer wieder die Empfindungen von Verstanden-Werden, Wertschätzung und Geborgenheit, von Beheimatung.

Mit musiktherapeutischen Mitteln kann eine Begleitung dieses Weges unterstützt werden. Auch die pflegenden Angehörigen können neue Einstellungen und Verhaltensweisen erlernen, mit denen das Zusammenleben für alle Beteiligten leichter wird. Es trägt letztendlich zu einer Humanisierung

der Beziehungen bei, wenn die funktionalen Aspekte von Versorgung, Pflege, Schutz (Beaufsichtigung) immer wieder durch Momente der Würdigung und Begegnung, der geteilten Gefühle von Freude und Trauer ergänzt wird.

In der Musiktherapie entstehen Augenblicke der Kompetenz, der Begegnung, der Erinnerung. Auch in späteren Phasen der Demenz sind hier überraschende Aufhellungen des Bewusstseins möglich, die Kitwood (2008) mit einem treffenden Wortspiel als *rementing* bezeichnet. Entgegen der Erwartung eines ausschließlichen Kompetenzverlustes in der Demenz kann immer wieder beobachtet werden, dass auch in dieser Lebensphase *neue Erfahrungen* gemacht werden können (siehe auch Kapitel 3, Methodenkoffer). Dies ist immer auch mit Lebensfreude verbunden.

Diesem Praxisleitfaden liegen Erfahrungen zu Grunde, die in dem Forschungsprojekt „Klangbrücken“ gesammelt worden sind. Es widmete sich der ambulanten Musiktherapie: also der Beobachtung der regelmäßigen Besuche der Musiktherapeutin in der Wohnung der Demenzkranken – und der Begleitung der pflegenden Angehörigen in einer musiktherapeutischen Gruppe (siehe Kapitel 2.2). Ein „Schatz“ von erfreulichen und ermutigenden Beobachtungen wurde auf diese Weise zusammengetragen und ausgewertet. Diese Ergebnisse an Musiktherapeuten und andere an einer solchen ambulanten Praxis interessierte Personen weiterzugeben, war uns von Anfang an ein wichtiges Anliegen.

Musiktherapeuten, die sich heute vielfach aktiv in neue Gebiete einarbeiten müssen, möchten wir dabei unterstützen, die nötige Feldkompetenz für diese Arbeit zu erwerben, um Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen mit „gut gepackten Koffern“ begleiten zu können. Es wird daher nicht nur die musiktherapeutische Praxis im engeren Sinne besprochen, sondern es werden auch Hintergrund-Informationen über Krankheitsbilder der Demenzen aus ärztlicher Sicht, über psychosoziale Therapien sowie über den allgemeinen Unterstützungskontext vermittelt, der sich in unserer Gesellschaft mehr und mehr entwickelt und differenziert (Kapitel 1). Das 2. Kapitel widmet sich der aktuellen musiktherapeutischen Forschung – zur kompakten Information, wie auch als Anregung zum Weiterlesen gedacht. Übrigens finden sich am Ende jeden Kapitels unter der Überschrift „Zum Weiterlesen“ Literaturangaben zur Erweiterung und Vertiefung des Themas.

Die Bedingungen, die ein ambulantes Setting in einer Privatwohnung erfordert, sind von denen in einer Institution durchaus verschieden. Die musiktherapeutischen Methoden, die man hier mit Demenzkranken gut anwenden kann, aber auch die sehr praktische Frage nach den zu verwendenden Musikinstrumenten (sie müssen ja leicht zu transportieren und dennoch qualitativ vollwertig sein) oder geeigneten Liedersammlungen werden in Kapitel 3

ebenso erörtert, wie etwa der Umgang mit „schwierigen Momenten“ und die Fragen der Evaluierung und Qualitätssicherung, die ambulant tätige Musiktherapeuten ja ganz eigenständig zu beachten haben. Viele Fallvignetten sorgen im Text für die nötige Anschaulichkeit und Praxisnähe. Sie zeigen auch: Der Umgang mit Demenzbetroffenen kann bereichernd sein und Spaß machen.

Die musiktherapeutische Angehörigengruppe war in unserem Projekt so beliebt, dass die Gruppen über den vereinbarten Zeitraum hinaus unbedingt weiter arbeiten wollten. Hoffentlich können wir mit der Beschreibung der guten Erfahrungen (Kapitel 4) andere Kollegen dazu ermutigen, solche Angebote ebenfalls zu entwickeln.

Die beiden letzten Kapitel sind dem Erhalt der Basis für eine solche ambulante Arbeitsform gewidmet. Einerseits wird die gar nicht triviale Frage gestellt, wie sich Professionelle bei der ambulanten Tätigkeit gesund erhalten können (Kapitel 5), andererseits wie sie – im „freien Feld“ und außerhalb der Institutionen angesiedelt – einen einigermaßen sicheren rechtlichen und ökonomischen Rahmen herstellen können. Im Anhang finden sich dazu nützliche Adressen und Links.

„Klangbrücken“ will mit musikalischen und musiktherapeutischen Mitteln helfen, Brücken zu bauen zum Erleben von Menschen, die demenziell erkrankt sind. In der Welt von Klang und Musik kann ein Zusammentreffen gelingen mit denjenigen, die in einer „anderen Welt“ zu sein scheinen. Das implizite Körpergedächtnis (vgl. hierzu Baer 2007) kann durch Klänge und Musik, durch Singen und Tanzen angeregt werden. Es können Momente aufkommen, in denen das Empfinden von Vollständigkeit und Identität zurückkehrt. Der Fokus der hier vorgestellten musiktherapeutischen Arbeit liegt auf einfühlsamer Begleitung, statt auf Korrektur oder Übung. Der Patient hat die Leitung und steuert. Sein Gegenüber ist immer auf gemeinsames Erleben, auf Begegnungen ausgerichtet – auf Brückensuche.