

Sabine Schmidt, notiert von Christiane Felsmann

Menschen mit Demenz – Ein Fall für die Bibliothek

Waren es im Jahr 2021 noch etwa 1,8 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Demenz lebten, sollen es 2050 bereits 2,8 Millionen sein¹. Gemäß aktuellen Schätzungen steigt die Zahl derzeit jährlich um ca. 40 000 Personen.² Wir nähern uns in diesem Artikel den Menschen mit Demenz und ihren Bedarfen das Lesen betreffend in Form eines Interviews mit Sabine Schmidt, Koordinatorin der Kommunalen Demenzfachberatungsstelle der Stadt Leipzig.

Die Bundesregierung hat aufgrund der Entwicklungen und gemäß den Leitlinien zur Demenzprävention³ der Weltgesundheitsorganisation WHO die Nationale Demenzstrategie⁴ verabschiedet. Diese beinhaltet neben dem Bekenntnis, in die Forschung der Krankheit zu investieren, auch die Forderung, die Lebensqualität Demenzerkrankter zu erhalten. Schon seit 2015 findet zudem deutschlandweit die Woche der Demenz⁵ statt. Selbsthilfeverbände, Ministerien aber auch Bibliotheken bieten vor allem in diesem Aktionszeitraum verstärkt Informationen oder Veranstaltungen zum Thema an.

Um mit Bibliotheksangeboten auch Menschen mit Demenz zu erreichen, bedarf es der Auseinandersetzung mit dem Thema sowie der Vernetzung. So können fachliche Expertise und der Erfahrungsschatz im Umgang mit der Krankheit direkt in die Services einfließen. Im Gegensatz zu den anderen Beiträgen, in denen selbst Betroffene über den persönlichen Umgang mit ihrer Erkrankung bzw. Behinderung und dem Zugang zu Medien schreiben, war dies für Demenz eben wegen dieser Krankheit nicht möglich. Mit Hilfe von Sabine Schmidt nähern wir uns daher anhand von Fragen dem Thema an. Sabine Schmidt unterstützt die Leipziger Stadtbibliotheken maßgeblich in ihren Angeboten für Menschen mit Demenz. Sie ist demnach eine der externen Expert*innen, die den Umgang mit der Krankheit, den Erkrankten und den Angehörigen besonders gut kennt.

Christiane Felsmann: Für Menschen, die gern lesen, ist der Beginn einer Demenz zumeist mit einem Umbruch im persönlichen Leseverhalten verbunden. Was bedeutet Demenz für das eigene Lesen?

1 Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (2022).

2 BMFSFJ (2018).

3 World Health Organization (2019).

4 Nationale Demenzstrategie: <https://www.nationale-demenzstrategie.de/> (24.05.2024).

5 Wegweiser Demenz: Woche der Demenz 2024. <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/aktiv-werden/-woche-der-demenz-> (24.05.2024).

Sabine Schmidt: Festzuhalten ist, der genaue Zeitpunkt des Beginns einer Demenzerkrankung ist sehr schwer zu diagnostizieren. Demenz beginnt weit bevor erste Anzeichen für andere wahrnehmbar sind. Zudem ist zwischen den Erscheinungen einer Demenz und den ganz normalen und typischen Alterserscheinungen zu unterscheiden. Doch bleibt die Abgrenzung mitunter und gerade zu Beginn einer Demenz eher schwer. Die kognitiven Veränderungen, wie die Konzentrationsfähigkeit, sind sehr individuell. Es gibt viele Formen und Ausprägungen einer Demenzerkrankung, meist sind sie abhängig vom Ort des Zellverlustes im Gehirn. Entsprechend gestalten sich die Symptome. So hat beispielsweise der Zellverlust im frontalen Bereich des Gehirns Auswirkungen auf die Sprachfähigkeit oder führt zu einer Veränderung der Persönlichkeit des Betroffenen.

Welcher Bereich des Gehirns auch betroffen sein mag: Das eigenständige Lesen ganzer Bücher ist im Laufe der Erkrankung und mit der Krankheit nicht mehr möglich. Anfangs werden je nach persönlichem Vermögen noch einfache Texte gelesen oder auch gewohnte Medien genutzt.

C. Felsmann: Welche Medien sind für Menschen mit Demenz besonders geeignet? Gibt es Themen bzw. Geschichten, die demente Menschen besonders ansprechen?

S. Schmidt: Grundsätzlich eignen sich die Medien, die bereits vor der Erkrankung genutzt wurden. Dies betrifft die Inhalte wie auch die Art der Texte. So werden liebgegewonnene Rituale, wie z. B. das morgendliche Zeitungslesen, weiterhin umgesetzt. Möglicherweise verlagert sich der Schwerpunkt vom Text auf das Bild bzw. wird die Kombination beider an Bedeutung gewinnen.

Zudem eignen sich Texte und Inhalte, die fest in der Lebensbiografie der Menschen verankert sind, um Personen mit Demenz anzusprechen. So erreicht man die Generation der heute 60-, 70- und 80-Jährigen z. B. sehr gut über das Genre der Märchen. Das Wissen um die Inhalte und Figuren dieser Geschichten schafft schnellen Zugang und Einvernehmen. Hierbei ist es durchaus hilfreich, die Märchen als Vorlesegeschichte, Puppen- oder kleines Theaterspiel aufzubereiten. Auch bildliche Darstellungen älterer Bücher unterstützen den Zugang zu den Texten.

Was zählt ist, was in der eigenen Biografie bedeutungsvoll war – seien es geschichtliche Umstände, persönliche Bedingungen oder Erinnerungen. Daher eignen sich durchaus auch Bildbände, Tierporträts oder anderes bildunterstütztes Material. Der Zugang zu den Inhalten ist letztlich sehr individuell.

Nicht abschließend geklärt ist, ob Menschen mit Demenz Medien einfach nicht mehr die Bedeutung beimessen, die sie einst für sie hatten, oder ob es einfach zu schwer ist, die Worte, den Inhalt des Textes, zu verstehen. – Es ist und bleibt schwierig, Demenzerkrankte selbst dazu zu befragen. Zumeist ist es eine Tatsache, die Angehörige eher zufällig herausfinden.

C. Felsmann: Wie sollten die Geschichten beschaffen sein, um demente Menschen zu erreichen?

S. Schmidt: Um demenzerkrankte Menschen mit Geschichten zu erreichen, sollten diese auf ihre Bedürfnisse und Fähigkeiten zugeschnitten sein. Es gibt einige wichtige Aspekte, die bei der Auswahl solcher Geschichten berücksichtigt werden sollten. Hierzu zählt u. a. die Reduktion der Inhalte, die Texte sollten einfach und klar strukturiert sein. Überflüssige Details und komplexe Handlungsstränge können dagegen verwirrend wirken. Eine klare und verständliche Sprache ist essenziell, um die Aufmerksamkeit und das Verständnis zu fördern, zum anderen haben Menschen mit Demenz oft eine kürzere Aufmerksamkeitsspanne. Kurze Kapitel oder Abschnitte erleichtern es, der Handlung zu folgen. Jeder Abschnitt sollte in sich abgeschlossen und leicht verständlich sein, um Erfolgserlebnisse zu ermöglichen. Weiterhin spielen Bilder eine zentrale Rolle, da sie mehrere Sinne ansprechen und das Verständnis unterstützen. Anfänglich können die Geschichten eine Mischung aus Text und Bildern enthalten, wobei der Text die Bilder erklärt. Im weiteren Verlauf sollte der Text reduziert werden und die Bilder eine größere Rolle einnehmen.

Um eine tiefere Verbindung zu schaffen, können Geschichten nicht nur gelesen, sondern auch erlebt werden. Dies kann durch interaktive Elemente, wie das gemeinsame Anschauen von Bildern, das Nachahmen von Handlungen oder das Erzählen von eigenen Erinnerungen, unterstützt werden. Solche Erlebnisse fördern die emotionale Beteiligung und das Erinnerungsvermögen. Geschichten, die auf bekannten oder emotionalen Themen basieren, sind schließlich besonders wirkungsvoll. Erlebnisse aus der eigenen Vergangenheit, Geschichten von Tieren, Natur oder familiäre Ereignisse können starke emotionale Reaktionen hervorrufen und das Interesse wecken. Rituale, wie das regelmäßige Lesen zu bestimmten Zeiten oder an bestimmten Orten, können eine Struktur schaffen und erleichtern so die Orientierung.

C. Felsmann: Wie können Demenzerkrankte bei der Nutzung von Büchern und anderen Medien unterstützt und gefördert werden?

S. Schmidt: Die Unterstützung von Demenzerkrankten bei der Nutzung von Büchern und anderen Medien erfordert besondere Ansätze, die auf die spezifischen Bedürfnisse und Einschränkungen dieser Personengruppe eingehen. Bewährte Methoden, um Demenzerkrankte optimal zu fördern, sind z. B. der allgemein spielerische Zugang, die Bildung sehr kleiner Gruppen, aber auch das Schaffen einer vertrauten Atmosphäre, die persönliche Begegnungen fördert.

Der spielerische Zugang kann helfen, Demenzerkrankte zu motivieren und ihre Freude am Geschichtenerzählen oder Spielen zu wecken. Dies kann erreicht werden durch Einbindung der Betroffenen in die Handlung, durch interaktive Geschichten, beispielsweise durch das Nachspielen von Szenen oder das Mitbestimmen von Handlungsverläufen. Auch die Verwendung von Gegenständen, die in der Geschichte vorkommen,

können zum Anfassen und aktiven Gestalten bereitgestellt werden, um die Sinne zu stimulieren.

Aufgrund der meist geringen Fähigkeit, sich zu konzentrieren, sollten Vorlese- oder andere Veranstaltungsformen möglichst kurz und prägnant gehalten werden und nicht länger als 45 Minuten dauern. Die Verwendung von kurzen Geschichten oder Gedichten, die eine abgeschlossene Handlung bieten und leicht zu folgen sind, sind von Vorteil. Längere Geschichten können in kurze Abschnitte unterteilt werden, die jeweils in einer Sitzung gelesen werden.

Eine vertraute Umgebung und die Anwesenheit bekannter Personen können beruhigend wirken und das Wohlbefinden steigern. Sowohl zu Hause als auch bei Lesungen in einer Bibliothek ist es schließlich wichtig, die Umgebung reizarm zu gestalten, damit die ganze Konzentration auf die Geschichte gehen kann. Die Minimierung von Lärm und visuellen Ablenkungen durch gedämpftes Licht und eine ruhige Atmosphäre, bequeme Sitzmöglichkeiten und eine gemütliche Raumeinrichtung fördern die Entspannung.

Mit der Verwendung von Bilderbüchern oder illustrierten Geschichten werden visuelle Anreize geboten. Gelegentlich können auch kurze Filme oder animierte Sequenzen eingesetzt werden, um die Geschichte lebendig zu machen.

Die Förderung in kleinen bis sehr kleinen Gruppen ermöglicht ferner eine individuelle Betreuung und reduziert Ablenkungen. So kann zudem besser auf die Bedürfnisse und Reaktionen jeder einzelnen Person eingegangen werden. Die Symptome von Demenzerkrankten können je nach Tagesverlauf und körperlicher Verfassung stark schwanken. Es ist wichtig, darauf flexibel reagieren zu können. Es gilt, die Tagesform und aktuelle Verfassung der Demenzerkrankten zu berücksichtigen und z. B. die aktuelle Veranstaltung entsprechend anzupassen. Kurze, regelmäßige Pausen sind elementar, um die Konzentration aufrechtzuerhalten und Überforderungen zu vermeiden.

C. Felsmann: Was brauchen Menschen mit Demenz von ihrer Bibliothek?

S. Schmidt: Bibliotheken spielen eine wichtige Rolle in der Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen sowie betreuenden Personen. Durch gezielte Angebote und Schulungen können Bibliotheken eine wertvolle Ressource für diese Zielgruppe sein. Es gibt einige Ansätze, was Bibliotheken anbieten können:

Zu Beginn ist ein stressfreier Zugang zur Bibliothek entscheidend, um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen willkommen zu heißen. Eine entspannte und einladende Atmosphäre zu schaffen, unterstützt viele und schafft Situationen, in der sich Demenzerkrankte und ihre Angehörigen wohlfühlen können. Hilfreich ist es, wenn Zeit für persönliche Gespräche bleibt, um auf Bedürfnisse und Wünsche einzugehen. Dafür ist es elementar, das Bibliothekspersonal für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu schulen. Verständnis und Offenheit erleichtern Alltagsroutinen, wenn das Personal über die Symptome und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz informiert ist.

Eine grundlegende Aufgabe der Bibliothek ist ferner die Sensibilisierung u. a. durch Informationsveranstaltungen und das Bereitstellen von Materialien zu Demenz, die leicht verständlich sind und keinen Druck erzeugen.

Die Unterstützung bei der Auswahl geeigneter Medienformate ist entscheidend, um die Interessen und Fähigkeiten von Menschen mit Demenz zu fördern. Eine umfangreiche Sammlung von Hörbüchern und Bildbänden kann bereitstehen, die speziell auf die Bedarfe von Menschen mit Demenz abgestimmt ist. Hilfreich ist es auch, kuratierte Listen mit empfohlenen Medienformaten zu erstellen, um die Auswahl zu erleichtern. Ziel ist es, eine breite Palette an Medien anzubieten.

Mit regelmäßigen Lesungen und Erzählstunden, die auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zugeschnitten sind, können Betroffene niedrigschwellig erreicht werden. So wird auch eine längerfristige Begleitung und Unterstützung gewährleistet, die Betroffene wie Angehörige unterstützt.

Um all dies zu erreichen, ist es ratsam Kooperationen mit lokalen Organisationen und Pflegeeinrichtungen einzugehen, um gemeinsam Programme zu entwickeln und durchzuführen. Zudem kann ein Netzwerk mit Angehörigen und betreuenden Personen aufgebaut werden, um deren Bedürfnisse besser zu verstehen und gezielte Unterstützung anbieten zu können. Durch diese Maßnahmen können Bibliotheken eine wichtige Unterstützung für Menschen mit Demenz und deren Angehörige bieten, indem sie einen einladenden, verständnisvollen und ressourcenreichen Ort schaffen.

C. Felsmann: Wie könnte eine Zusammenarbeit mit Betroffenen- bzw. Angehörigengruppen aussehen?

S. Schmidt: Eine Zusammenarbeit von Bibliotheken mit Betroffenen- und Angehörigengruppen sowie Unterstützungsangeboten könnte auf vielfältige Weise gestaltet werden. Bibliotheken verfügen bspw. über unterschiedliche Räumlichkeiten, die sowohl mit als auch ohne Bücher genutzt werden können. Diese Räume könnten regelmäßig für Netzwerktreffen, Informationsveranstaltungen oder Workshops von Betroffenen- und Angehörigengruppen sowie Unterstützungsangeboten zur Verfügung gestellt werden. Durch die Nutzung der Bibliothek als Veranstaltungsort wird auch die Aufmerksamkeit auf die Angebote der Bibliothek gelenkt und deren Bekanntheit gesteigert. Die Nutzung kann sowohl einmalig als auch regelmäßig geschehen; sie bietet den Gruppen die Möglichkeit, sich in einem neutralen und unterstützenden Umfeld zu treffen. Abschließend noch folgende Gedanken:

Die Nutzung der Bibliotheksräumlichkeiten sowie die Teilnahme an den Angeboten sollten grundsätzlich kostenfrei sein. Dies senkt die Hürde für Betroffene und Angehörige, die möglicherweise finanziell eingeschränkt sind und stellt sicher, dass niemand aufgrund fehlender Mittel ausgeschlossen wird.

Idealerweise sind Bibliotheken meist gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar. Dies erleichtert den Zugang für alle Beteiligten und fördert die Teilnahme an den

Veranstaltungen und Angeboten. Eine zentrale Lage und die Nähe zu Haltestellen des öffentlichen Nahverkehrs sind hierbei von Vorteil.

Nicht unerwähnt bleiben soll, dass die barrierefreie Gestaltung von Bibliotheken Voraussetzung dafür ist, um auch Menschen mit körperlichen Einschränkungen den Zugang zu ermöglichen. Dazu gehören rollstuhlgerechte Zugänge, Aufzüge und barrierefreie Toiletten. Barrierefreiheit ist ein wichtiger Faktor, um Inklusion zu gewährleisten und allen Menschen die Nutzung der Bibliothek zu ermöglichen.

Durch die hier aufgeführten Angebote und Services können Bibliotheken zu einem zentralen Anlaufpunkt für Menschen mit Demenz und ihre Angehörige werden und gleichzeitig ihre eigene Rolle als wichtige Institution im sozialen Gefüge der Gesellschaft stärken. Eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den verschiedenen Gruppen und Angeboten ist dabei der Schlüssel zum Erfolg.

Autorinnen

Interviewpartnerin Sabine Schmidt ist seit 2022 Koordinatorin der Kommunalen Demenzfachberatungsstelle der Stadt Leipzig.

Christiane Felsmann hat die begleitenden Informationen bereitgestellt, das Interview geführt und den Text verfasst.

Literatur und Quellen

- BMFSFJ (2018): Bessere Lebensqualität für Menschen mit Demenz erreichen. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/bessere-lebensqualitaet-fuer-menschen-mit-demenz-erreichen-128396> (24.05.2024)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (2022): Deutsche Alzheimer Gesellschaft stellt neue Zahlen zur Demenz vor: Deutlich mehr Erkrankte unter 65 Jahren als bisher angenommen. <https://www.deutsche-alzheimer.de/artikel/deutsche-alzheimer-gesellschaft-stellt-neue-zahlen-zur-demenz-vor-deutlich-mehr-erkrankte-unter-65-jahren-als-bisher-angenommen> (24.05.2024)
- Nationale Demenzstrategie: <https://www.nationale-demenzstrategie.de/> (24.05.2024)
- Wegweiser Demenz: Woche der Demenz 2024. <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/aktiv-werden/-woche-der-demenz-> (24.05.2024)
- World Health Organization (2019): Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543> (24.05.2024)