

## Interview mit Christina Kuhn über Demenz



Demenz-Support Stuttgart

**Christina Kuhn**, Geschäftsführerin und wiss.

Leiterin [Demenz-Support](#)

[Stuttgart, c.kuhn@demenz-support.de](mailto:c.kuhn@demenz-support.de)

Die studierte Kulturwissenschaftlerin und Erwachsenenbildnerin bewegt sich gerne in thematisch neuen Forschungsfeldern. Bisherige Projekte umfassen Themen von der beginnenden bis hin zur weit fortgeschrittenen Demenz. Ihr Themenschwerpunkt [Menschen mit Lernschwierigkeiten \(Down-Syndrom\)](#) und Demenz wird aktuell durch die Entwicklung eines Webtrainings erweitert.

Neues Terrain für Demenz Support betrat sie mit dem [Modellprojekt DemOS](#) als auch mit dem [KuKuK-TV-Projekt](#). Viele Jahre war sie an der bundesweiten Initiative Demenz und Migration ([DeMigranz](#)) beteiligt. Im Bereich Fort- und Weiterbildung führt sie vielfältige Begleitungsprozesse und Neuen Wohnformen durch. Als systemische Beraterin (DGSF) ist sie in Veränderungsprozessen in Altenpflegeeinrichtungen und im Feld der Unterstützten Selbsthilfe aktiv.

### ***Was sollten wir alle über Demenz wissen?***

Das Leben mit einer Demenz hat noch viel Wohlbefinden und Lebensqualität! Viele sehen diese Diagnose als Damoklesschwert – es ist ganz wichtig zu wissen: es gibt auch noch ein gutes Leben mit der Demenz! Das dürfen wir alle nicht vergessen!

Auch medizinisch schadet ein Demenz-Wissen nicht: Viele Hausärzte sind überfordert mit einer Demenzdiagnostik. Da hilft es, sich in Selbsthilfegruppen auszutauschen und sich kundig zu machen. Neuroleptika sind teils kontra-indiziert, Antidementiva haben oft heftige Nebenwirkungen. Wenn alle behandelbaren Ursachen ausgeschlossen sind, dann ist es nicht so elementar, ob ein Mensch eine vaskuläre oder eine Alzheimer-

Demenz hat. Aber oft wird eine Vergesslichkeit im Alter zu schnell auf eine Demenzerkrankung geschoben, dabei gibt es dafür Ursachen, die gut behandelbar sind, wie z.B. Schilddrüsenunterfunktion, Hirn-Überdruck, Vitamin B12- oder Folsäuremangel. Andererseits werden junge Betroffenen unter 65 Jahren schnell auf Burnout behandelt, obwohl es erste Symptome einer Demenzerkrankung sind. Da hilft eine exakte Diagnostik zur Ausschlussdiagnose. Vor allem jüngere Menschen mit einer Demenz müssen schnell einen Antrag für einen Schwerbehindertenausweis stellen – und damit haben sie Schutzrechte z.B. im Kündigungsschutz!

**Sie forschen zum Themenschwerpunkt Menschen mit Lernschwierigkeiten (Down-Syndrom) und Demenz.**

Speziell bei Menschen mit Lernschwierigkeiten nehmen wir erste Anzeichen oft noch weniger wahr. Ich habe einmal eine Fortbildung für Menschen mit Down-Syndrom zum Thema Demenz gemacht. Eine Frau Mitte 40 sagte irgendwann: „Ich werde auch schon so vergesslich!“ – noch bevor ich antworten konnte, beschwichtigte eine Mitarbeiterin: „Das geht uns allen so!“ – Wir erfassen diese Momente oft nicht, in denen es erste Anzeichen gibt. Aber die Verlust-Ängste sind natürlich bei allen Menschen gleich.

Es gibt einen sehr hohen Anteil junger Demenzkranker unter Menschen mit Downsyndrom: jeder Zehnte 40 plus, jeder Dritte 50 plus und jeder Zweite 60 plus hat Demenz – der Altersdurchschnitt liegt bei ca. 54 Jahren.

**Aktuell entwickeln Sie ein Webtraining – worum geht es da???**

Unser [kostenloses Webtraining](#) richtet sich an pflegende Angehörige von Menschen mit Downsyndrom und Demenz. Viele wissen ganz wenig über den Verlauf einer Demenz. 2-3 Jahre dauert eine Demenz bei Menschen mit Downsyndrom im Durchschnitt – die Krankheit schreitet hier sehr schnell fort. Das Webtraining bietet z. B. ein Know How zu den Symptomen, zur diagnostischen Abklärung, über eine Verlaufsbeobachtung und die Herausforderungen wie Inkontinenz, Schluckbeschwerden, epileptische Anfälle. Letztere sind in 75% der Fälle einer der ersten Hinweise auf eine Demenz!

Zudem geben wir Informationen für ethische Entscheidungen. Was passiert, wenn z. B. das Schlucken nicht mehr klappt? Wir verweisen auf SAPV-Teams, spezialisierte ambulante Palliativteams, die in die Einrichtung oder auch nach Hause kommen.

**Wir durften Ihre Broschüre zu Demenz in leichter Sprache auf unserer Website verlinken, die Demenz in tollen Bildern erklärt – Danke! Wie erklären Sie einem Menschen mit Lernschwierigkeiten in Ihren Kursen die Krankheit?**

Wir haben gerade ein Bildungsprogramm entwickelt. Metaphern funktionieren nicht. Wir erklären alles zum Anfassen! Das startet mit der Annäherung: **Alt sein, alt werden:** Woran erkennt man Alter? Wir geben der Gruppe Bilder zum Sortieren, ganz konkret. So können wir gemeinsam auf die sortierten Bilder schauen: Woran erkennen wir das Alter eines Menschen?

Das leitet dann über zu **Erkrankungen im Alter**. In den meisten Gruppen gibt es ein gutes Wissensrepertoire, da fällt dann schnell das Wort: Alzheimer! Das ist meist bekannt. Zu den einzelnen Krankheiten arbeiten wir wieder mit Bildern: Wo sitzt die Krankheit? Die Zuordnung ist ein Spiel: Was ist wo im Körper? Das ist leicht lokalisierbar: Alzheimer ist im Kopf! Von hier überlegen wir weiter: Was macht der Kopf? Wir machen praktische Übungen. Einige in der Gruppe sind dabei aktiv, die anderen beobachtend: Was hat der Kopf gemacht? So kann man das Gehirn als Steuerungszentrale begreifen.

Als nächstes legen wir ganz konkrete Erinnerungen der Teilnehmenden in einer Gedächtnisbox ab. Dann wird die Box verschüttelt – welche Erinnerungen sind noch da? Viele Erinnerungen aus dem Kurzzeitgedächtnis sind dann weg. Wir sammeln auch die wichtigen Themen der Teilnehmenden und sortieren die in ein Bücherregal. Einzelne Bücher fallen um oder werden aus dem Regal genommen – was löst das aus? Wie geht's einer Person, wenn seine/ihre Erinnerungen weg sind? Was passiert, wenn wichtige Termine weg sind?

Den Horizont zu erweitern und ein emotionales Verständnis zu erreichen, das ist unsere größte Anforderung! **Ich muss verstehen können, was beim Gegenüber passiert.** Sonst bin ich schnell bei Zuschreibungen: Die demente Person ist eigensinnig, faul, böse.

Schön ist auch die Kaffeeübung: **Handlungen bauen auf Reihenfolgen auf.** Man muss eine bestimmte Reihenfolge einhalten, damit am Ende Kaffee rauskommt. In dieser Übung gibt es eine Störung – es geht daneben. Darüber kommen wir in den Austausch: Wie ist das, wenn etwas nicht gelingt? Wie fühlt man sich? Wie könnte wer helfen? Oft geht es ja um ganz simple Dinge: Ein Mensch mit Demenz kann den Weg zur Toilette nicht mehr finden, die Spülmaschine nicht mehr ausräumen. Wir versuchen, das miteinander Arbeiten und Leben zu stabilisieren – sei es zu Hause, im ambulanten oder stationären Wohnen: Thomas ist nicht faul, der macht das nicht absichtlich. Der kanns halt nicht mehr. Er findet sein Zimmer nicht mehr. Er gibt Impulsen nach. **Wir gestalten unser Miteinander, indem wir viele Impulse unterdrücken.** Das können

Menschen mit Demenz oft nicht mehr. Zu dieser fehlenden Impulsunterdrückung müssen dann idealerweise die Handlungsoptionen passen, die das Haus und der Tagesablauf bieten!

Wir entwickeln bis Anfang nächsten Jahres eine **Methodenbox für Fachkräfte** in der Behindertenhilfe, damit sie dem sozialen Umfeld die Demenz erklären können. Im Moment ist diese vergriffen, wird aber nachproduziert – wer Interesse hat, gerne melden für unsere Warteliste!

Speziell für pflegende Angehörige von Menschen mit Downsyndrom und Demenz bieten wir einmal im Monat ein [Online-Treffen an, eine Selbsthilfegruppe](#), in der jede und jeder willkommen ist zu einem 90 Minuten Austausch. Beim OnAir treffen haben mittlerweile über 50 Leute aus dem deutschsprachigen Raum teilgenommen. Menschen bringen ihre Themen mit. Manchmal gibt es ein Thema oder eine Fallgeschichte – inhaltliche Fragen versuchen wir vom Demenz-Support zu beantworten. Hier finden Sie den [Flyer mit den Termine für 2025](#).

### ***Der Demenz Support führt das Modellprojekt DemOS (Demenz - Organisation - Selbstpflege) durch. Was ist das?***

Auf unserer [DemOS-Website](#) gibt es viele Materialien zu diesem Projekt. Im Kern geht es um den Erhalt der Arbeits- und Beschäftigungsfähigkeit. 70% der Leute in Heimen haben Demenz – da müssen die Mitarbeitenden wissen, was das bedeutet – sonst sind sie leicht frustriert und hören langfristig mit ihrer Arbeit auf! In den Materialien gibt es kurze Inputs z. B. für eine Übergabe, aber auch zum Pausen machen.

Gerade für die Demenz gilt: Wer rastet der rostet! Menschen brauchen mehr Bewegung, um mobil zu bleiben – und wenn Bewegung gut ins Konzept eingebunden ist, kann das auch leichter für Mitarbeitende sein. Zum Beispiel bei der Gestaltung der Mahlzeiten, bei der zusammengegessen wird und Menschen möglichst lange selbst essen. Zu den verschiedenen Teilen des Projektes gibt es kleine Filme auf der [DemOS-Website](#). Schauen Sie sich den Film zum Tanzcafé an – das ist so schön, wie Menschen an der Musik und der gemeinsamen Bewegung Spaß haben! Daneben gibt es natürlich auch viele ganz detaillierte [Praxishilfen](#), wie man diese Ideen selbst umsetzen kann.



## **Was ist das KuKuK-TV-Projekt?**

[KuKuK-TV](#) ist eine Plattform, wo Menschen mit Demenz für sich selbst sprechen – mal in einer Diskussionsrunde, beim Besuch in der Häuslichkeit wie ambulant betreuten Wohngemeinschaften, oder bei Angeboten wie dem „MännerSchuppen“. Es geht immer auch um die Perspektiven der Menschen mit Demenz. Die Betroffenen sprechen immer auch für sich selber. **Es ist uns wichtig, nicht über, sondern mit Menschen zu sprechen!**

## **Der Demenz-Support Stuttgart ist beteiligt an der Initiative Demenz und Migration (DeMigranz). Was ist das?**

Die Robert Bosch Stiftung hat dieses Projekt finanziert, um möglichst in allen Bundesländern Strukturen zu schaffen. Wir haben viele Informationen zum Thema Demenz weltweit zusammengetragen, in 13 unterschiedlichen Sprachen – Arabisch, Englisch, Französisch, Griechisch, Italienisch, Kroatisch, Polnisch, Rumänisch, Russisch, Serbisch, Spanisch, Türkisch. Informationen in der Muttersprache sind ja auch für Pflegende wichtig!

In Hamburg wurde beispielsweise eine Theaterspielgruppe aus der Türkei mit einem Theaterstück zum Thema Demenz gefilmt. Zum Film gibt es ein Anleitungsbuch für Communities in Englisch, Türkisch und Deutsch. Das soll auch sensibilisieren: Man kann darüber sprechen, wenn jemand Demenz hat! Gerade in türkischen Familien wird oft versucht, viel in der Familie abzufangen. Demenz ist sicher leichter zu bewältigen mit guten Informationen – und externer Hilfe!

## **Die Frage der Betreuung und guten, bezahlbaren Unterbringung von Millionen von Demenz Betroffenen in Deutschland ist kaum geklärt. Sie beschäftigen sich mit neuen Wohnformen. Haben Sie Antworten?**

Für mich ist die bestmögliche Antwort: Ambulant betreute Wohngemeinschaften, mit maximal 12 Bewohnenden, wir empfehlen 8 oder 9. Im Pflegeheim gibt es nicht mehr wirklich etwas zu tun: Es wird für die Menschen gekocht, geputzt. In den Wohngemeinschaften wird was geht von den Bewohnenden selbst erledigt. Die Leute bleiben dabei in Bewegung und machen auch gerne mit.

In Baden-Württemberg wurde allerdings das Gesetz, auf dem die WGs fußten, gerade zurückgenommen – jetzt ist die Rechtslage wieder unklar. Ein Problem ist auch die Finanzierung: Über PUEG steigt im Pflegeheim der Zuschuss im Laufe der Jahre, die man dort lebt. Das trifft auf WGs leider nicht zu. Wir haben hier am 26.11. eine Veranstaltung „Demenz morgen, beginnt heute“. (**Verlinken Flyer Veranstaltung am 26.11.**) Dabei geht es auch um Green Care – Leben von Menschen mit Demenz auf dem Bauernhof. Das könnte eine schöne Möglichkeit sein.

Oder dass wir Boomer uns zusammentun als WGs, das wäre schön! Dass Solidargruppen zusammenfinden, man im Freundeskreis zusammenlebt und alte Freunde, die an Demenz erkranken, mit unter die Fittiche nimmt.

### ***Sie beraten im Bereich Veränderungsprozesse in Altenpflegeeinrichtungen – welche Veränderungen brauchen wir dort?***

Die Mitarbeitenden und Einrichtungsleitungen können helfen, z. B. die **Umwelt anzupassen**. Oft laufen der Fernseher und das Radio und dazu kommt noch das Klappern aus der Küche. Oder man ist umringt von zu vielen Leuten, es wird zu dicht, zu eng – da würden wir uns auch rausnehmen wollen. Dann ist die Weglauftendenz ein gesunder Versuch, sich aus der ungesunden Umgebung zu befreien! Bei Menschen im Rollstuhl oder mit Downsyndrom ist der Bewegungsdrang oft nicht so hoch. Weggehen ist dann eher keine Handlungsoption. Also rufen sie, zeigen sogenannte aggressive Verhaltensweisen. Aggressionen bei Menschen mit Demenz haben oft auch ihren Grund in unbehandeltem Schmerzerleben. Wer ist schon gut drauf, wenn man z.B. Zahnschmerzen hat?

Immer wieder behindern schlechte Lichtverhältnisse die Bewegung, schummrige Ecken, in die sich Menschen nicht trauen, weil sie unsicher sind. Sicher haben Sie das auch schon gesehen: Wie Menschen mühsam ÜBER die Schienen am Eingang des Aufzugs steigen. Wenn ein Mensch körperlich eingeschränkt ist, kann das sogar gefährlich werden!

### ***Was könnte man sonst einfach besser machen in Altenpflegeeinrichtungen?***

Mein Lieblingsthemen ist: Mehr Bewegung. Es wäre so wichtig, dass man in Senioreneinrichtungen Herumlaufende nicht als Störung, sondern als Bereicherung sieht: Jemand bleibt mobil.

Diesen Blick von der Störung zum Bewegungserhalt braucht es bei der ganzen Prozessbegleitungen: Ein schöner Garten macht die Gartennutzung interessant, dann wollen Menschen auch rausgehen. Und wie gestalte ich Räume interessant, dass man bei schlechtem Wetter Lust auf Hausspaziergänge hat?

In Projekt DemOS haben wir „Frische Luft“-Wettbewerbe gemacht: Die Menschen oder die den Rollstuhl schiebenden Angehörigen hatten bei der Bewegung über 2 Monate Bewegungszähler dabei. Es gab eine Karte vom Umfeld: Was ist spannend? Der Bahnhof, ein Spielplatz, die Eisdiele,... Am Ende wurde die Schrittkönigin oder der Schrittkönig gekürt. Das war echt eine Sternstunde, die gut gelungen ist! Es gab tolle, emotionale Momente, auch mit den Angehörigen. Der Wettbewerb war super! Es gibt darüber auch einen Film bei DemOS.

Immer wieder hatte ich Gespräche mit Menschen mit Demenz, die einen inneren Flow auslösten. Da ging es meist um frühe Erinnerungen – bis zum Schluss war vielleicht das Thema nicht mal klar, aber es war ein gutes Gespräch, so fragmentiert das war. Gemeinsame Schwingung hinzubekommen – das gibt einen Flow.

Wichtig wäre es, dass Demenz normaler wird. Es gibt so viele Sportvereine – wo können dort Menschen mit Demenz einfach mitmachen? Wir brauchen Verständnis, keine Sonderprogramme! Wir haben so eine fixe Erwartungshaltung: Wie verhält man sich wo? Vielleicht gelingt es uns, lockerer zu werden. Wenn wir alle – Betreuende wie auch die Umwelt – denken: „Eigentlich ist das doch nett!“ statt „Das gehört sich nicht!“, dann können Menschen mit Demenz viel einfacher Teil des ganz normalen Lebens bleiben!