



Widerstand.
Betroffene Menschen verfügen über große Ressourcen, die vom Umfeld gefördert werden müssen.

Am Anfang war das Wort

Aus dem Begriff Demenz soll „neurokognitive Störung“ werden. Ein Leitfaden will den sprachlichen und emotionalen Umgang mit der Krankheit neu regeln. So entstehen Impulse für eine patientenorientiertere Diagnose und Therapie.

Von Christian F. Freisleben & Norbert Peter

Selbsthilfegruppen sind im Umgang mit Demenz tragende Pfeiler der Unterstützung. „Die Krankheit heißt Demenz. Aber das heißt ja noch lange nicht, dass ich diese Form der Demenz kriege, wie ich sie erwartet hätte,“ führt Andreas Trubel aus. Er macht in einer Gruppe des Vereins „Promenz“ mit, der in Klosterneuburg und Wien Selbsthilfe bei allen Formen der Vergesslichkeit anbietet. Trubel fühlt sich durch Promenz gut unterstützt. Beatrix Guly, die früher als Ärztin gearbeitet hat, empfindet dies ähnlich: „Das Hirn ist bei uns beiden nicht futsch“, lächelt sie in einem Video auf der Website der Organisation (promenz.at).

Demenz bedeutet bei vielen Patienten die Rückkehr zu den eigenen Anfängen: Erinnerungen reduzieren sich auf Kindheits-erlebnisse, das Elternhaus wird gesucht und der vermeintliche Jugendfreund angesprochen. Der Lebenskreis ist dabei, sich zu schließen. Für Brigitte Juraszovich ist dies allerdings nur ein Teil der Wahrheit: „Zu oft versteht man unter Demenz einen alten Menschen, der sich in seinem Alltag nicht mehr zurechtfindet. Man könne ihn vielleicht fragen: Was war in deiner Jugend? Aber viele Menschen denken, dass Demenz die Gegenwart auslöscht. Das ist nicht immer so“, ärgert sich die Projektverantwortliche der Demenzstrategie der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG).

Denn die Auswirkungen von demenziellen Erkrankungen seien vielfältig. So gebe es Betroffene, die Orientierungsprobleme haben und gleichzeitig über ein gutes Kurzzeitgedächtnis verfügen.

Begriffskorrektur

Als Projektleiterin hat Juraszovich mit anderen Experten am brandneuen „Leitfaden über Demenz in Sprache und Bild“ mitgearbeitet (Download unter www.demenzstrategie.at). Wobei schon das Wort „Demenz“ umstritten ist: „Demenz bedeutet übersetzt ‚Ohne Geist‘. Darum erleben es viele Betroffene als diskriminierend,“ erklärt Juraszovich. Gleichzeitig beschreibt sie das Spannungsfeld des Begriffs: „Damit sich ein Bewusstsein für die vielen Krankheitsbilder entwickelt, verwenden wir das Wort weiter. Trotzdem glaube ich, dass es wichtig ist, den Sammelbegriff der ‚neurokognitiven Beeinträchtigungen‘ zu verwenden.“ Über die Veränderung der Sprache soll sich auch der Umgang mit Betroffenen wandeln.

Der Leitfaden richtet sich an alle, die über Menschen mit kognitiven Veränderungen berichten, aber auch an alle im Gesundheits- und Sozialbereich Tätigen. Juraszovich wünscht sich, diese Diskussion über Sprache und die Vielfalt des Erscheinungsbildes

Foto: © R. Etti



Demenzfit. Brigitte Juraszovich ist Projektverantwortliche der Demenzstrategie der GÖG. Sie will mehr „Demenzkompetenz in die Krankenhäuser bringen“.



Foto: © PROMENZ/Christopher Glanzl

Verdrängung. Raphael Schönborn, Geschäftsführer der Selbsthilfegruppe Promenz, will Betroffene motivieren, so früh wie möglich Hilfe zu suchen.

der Krankheiten schon in der Ausbildung von Pflegepersonen und Ärzten zu verankern, auch unter dem Blickpunkt, dass nicht nur medizinische Aspekte, sondern auch Lebensqualität und Public-Health-Komponenten in den Vordergrund rücken. „Es gibt große Spitalsträger, die sich sehr bemühen, das Krankenhaus für Menschen mit Demenz fit zu machen – auch wenn sie mit einer anderen Diagnose kommen.“ Ziel sei es, „mehr Demenzkompetenz in die Krankenhäuser zu bringen“. Wichtige Aspekte sind dabei die Delir-Prävention sowie generell Rahmenbedingungen für die Begleitung von Menschen mit neurokognitiven Beeinträchtigungen.

Gesteigerte Sensibilität in Spitälern

Ausgangspunkt für Veränderungen sei, dass die Spitalsleitung „Schulungen für das Personal anbietet und Demenzbeauftragte eingesetzt werden“, fordert Juraszovich. In der Demenzstrategie der Plattform wird die Bedeutung von multiprofessioneller Zusammenarbeit bei Diagnose und Therapie neurokognitiver Störungen betont. „Dieser Auftrag gilt genauso für das Krankenhaus“, ist Katharina Glück überzeugt. Sie ist medizinische Leiterin der Abteilung für Psychiatrie und psychotherapeutische Medizin am Klinikum Wels-Grieskirchen, wo gemeinsam mit der Abteilung für Neurologie eine interdisziplinäre Demenzstation betrieben wird – in Österreich bislang die erste entsprechende Einrichtung. „Ein Aspekt von Demenz können psychiatrische Symptome sein, die von betreuenden Personen – egal ob im Krankenhaus, Pflegeheim oder von Angehörigen – als schwieriges Verhalten erlebt werden“, erklärt die Fachmedizinerin. Beispiele dafür seien Tag-Nacht-Umkehr, Agitation, Depression, aggressives Verhalten, paranoide Ängste oder der Drang, den Ort der Betreuung zu verlassen. Menschen mit herausforderndem Verhalten hätten spezielle Bedürfnisse und fänden auf allgemeinpsychiatrischen Abteilungen keine idealen Umgebungsbedingungen vor.

Neben Neurologen und Psychiatern und einem speziell geschulten Pflegepersonal sind in Wels-Grieskirchen Berufsgruppen wie Ergo- und Physiotherapie, Musiktherapie, klinische Psychologie, klinische Sozialarbeit und klinische Pharmazie in die Behandlung eingebunden. Glück warnt davor, in der Wahrnehmung von Menschen mit neurokognitiven Störungen die Defizite in den Vordergrund zu rücken. Sie weiß: „Betroffene haben viele Ressourcen, die durch ein entsprechendes Umfeld gefördert und über auch längere Zeiträume erhalten werden können.“ Gleichzeitig sei wichtig, die Umgebung so zu gestalten, dass „Menschen nicht ständig auf ihre Defizite gestoßen werden. Diese muss u.a. kontrastreich gestaltet sein und gut beleuchtet, um Orientierungsdefizite auszugleichen“, meint die Psychiaterin. Überpflege sei unbedingt zu vermeiden.

Eigenakzeptanz steigern

Raphael Schönborn, Geschäftsführer der Selbsthilfegruppe Promenz, legt viel Gewicht auf den Begriff. Es ginge darum, wie Menschen mit ersten Symptomen motiviert werden können, sich früh an Gesundheitsdienstleister zu wenden. „Das Wort ‚Demenz‘ bewirkt aus unserer Erfahrung eher das Gegenteil.“ Schönborn zieht einen Vergleich zur sprachlichen Entwicklung mit Menschen mit Behinderung: „Früher wurde von Debilität und Idiotie gesprochen, heute ist das unvorstellbar.“ Im Demenzbereich laufe ein ähnlicher Prozess: „Für Menschen mit Demenz ist es enorm wichtig, dass sich Begriffe entwickeln, die sie selbst besser akzeptieren können, und die sich viel stärker an den Möglichkeiten der Betroffenen orientieren.“ Einen Ansatz liefert auch eine Definition bei den Klassifikationen: „Im diagnostisch-statistischen Manual psychischer Störungen (DSM-5) spricht man bereits auch von einer neurokognitiven Störung“, so Schönborn.

Psychiaterin Glück ist der Meinung, es brauche eine große Por-

tion an offener Kommunikation, was Menschen mit Demenz erwarten kann. „Das ist nicht angenehm, trotzdem ist es wichtig, sich damit auseinanderzusetzen, auch für Angehörige.“ Demenz ist für die Ärztin aktuell ein Überbegriff für Gedächtniserkrankungen, die verschiedene Ursachen haben können und immer auch Alltagsfähigkeiten beeinträchtigen. „Gerade in Zusammenhang mit Demenz gibt es von Betroffenen und Angehörigen immer wieder lange einen Prozess der Verleugnung. Das führt leider auch dazu, dass die nötige Unterstützung zu spät angenommen wird und die Förderung positiver Ressourcen zu kurz kommt“, analysiert Glück. Auch Raphael Schönborn beobachtet viele Formen der Realitätsverweigerung: „Verleugnung ist ein Prozess des Selbstschutzes. Weil viele das Gefühl haben, mit dieser Diagnose keine integrierte soziale Rolle mehr aufrechterhalten zu können.“

„Natürlich sei es,“ so Katharina Glück weiter, „oft schwierig Unterstützung anzunehmen. Die Betroffenen verlieren Autonomie, wenn sie beispielsweise nicht mehr Auto fahren dürfen oder sollen.“ Was in anderen Ländern schon lange üblich ist und in Österreich viel zu wenig existiert, sind Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz. Katharina Glück: „Sie ermöglichen ein hohes Maß an Selbstbestimmung und bieten gleichzeitig die nötige Unterstützung.“ Weiteren dringenden Handlungsbedarf sieht die Medizinerin beim Pflegegeld. Dieses sei viel zu stark auf Körperpflege ausgerichtet, Personen mit Demenz würden aber oft eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung ohne speziellen Fokus auf die Körperpflege brauchen.

Neuer Ansatz bei der Pflege

GÖG-Expertin Brigitte Juraszovich fordert Ansätze, die neuen Erkenntnisse in der Pflege zu implementieren. Vor allem sei „bessere Ausbildung für die Pflegepersonen, und ein besserer Pflegeschlüssel in der Betreuung“ nötig. Sie verlangt dabei nach Rahmenbedingungen, in denen Bezugspflege ermöglicht wird und in denen Kommunikation als Teil der pflegerischen Arbeit gesehen wird, Beziehungsarbeit ermöglicht wird und Supervision angeboten wird. Juraszovichs Hauptbotschaft ist eindeutig: „Menschen mit Demenz sind eigenständige Persönlichkeiten. Sie können selbst über ihre Wünsche und Erfahrungen reden.“ Der Rest der Gesellschaft sei „angehalten, das zu lernen und die Betroffenen zu verstehen. Wenn wir unsere Sprache ändern und Respekt zeigen, nützt das allen und nicht nur dieser Zielgruppe.“ //

DEMENTZ: DIE GEISEL DES VERGESSENS

Neurokognitive Störungen beschreiben den fortschreitenden und anhaltenden Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit. Bei den sogenannten neurodegenerativen Demenzen kommt es zu einer Anhäufung von Eiweißstoffen im Gehirn, die nach und nach zum Absterben von Gehirnzellen führen. Obwohl die Demenzforschung in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht hat, bleiben viele Fragen offen. Primäre Demenzen wie Alzheimer sind eigenständige Erkrankungen, bei denen nach und nach Nervenzellen im Gehirn absterben. Sekundäre Demenzen sind etwa die Folge anderer Erkrankungen (wie Alkoholsucht, Stoffwechselstörungen, Entzündungen) oder von Medikamenten. Insgesamt umfasst der Begriff mehr als 50 Krankheitsformen. Die häufigsten Ausprägungen sind Alzheimer (45-70% aller Fälle), Vaskuläre Demenz (15-25%), Lewy-Body-Demenz (3-10%) und die Frontotemporale Demenz (3-18%). Auch Mischformen sind möglich. (ruh)



Möbel für die Pflege

Unser modulares System ist durch viele Kombinationsmöglichkeiten auf den Raum und die Bewohner flexibel und bedarfsgerecht anpassbar. Natürlich auch mit passenden Stühlen und Tischen.

- ✓ Optimiertes Design für den herausfordernden Pflegealltag.
- ✓ Anti-mikrobielle Oberflächen und Bezugstoffe.
- ✓ Objektqualität made in Germany.



Mehr auf voelker.de