



Abstracts

Querdenksymposium 2016

Demenz: Warum es Visionen braucht

DDr. Michael Landau,
Caritas Präsident

In seinem Eröffnungsstatement rückt Caritas Präsident die gesellschaftspolitische Dimension von demenziellen Erkrankungen in den Mittelpunkt. „Bislang ist unsere Gesellschaft auf diese Herausforderung noch nicht vorbereitet. Ich würde mir wünschen, dass die Bundesregierung, die von ihr im Vorjahr beschlossene Demenzstrategie rasch mit Leben erfüllt. 130.000 Betroffene und ihre Angehörigen haben keine Zeit mehr zu verlieren!“

Unter Verweis auf die Erfahrungen der Caritas in der täglichen Arbeit hält Landau fest, dass Demenzerkrankungen schon heute der Grund Nummer 1 für Pflegebedürftigkeit sind. „Dieser Wandel vollzieht sich schnell, er vollzieht sich nachhaltig und er ist in unseren Senioren- und Pflegeheimen längst spürbar. Deutlich wird dabei auch: Angehörige brauchen auf diesem Weg ebenfalls mehr Unterstützung. Als Caritas bieten wir deshalb seit 2003 kostenlose psychosoziale Angehörigenberatung an. Klar ist aber: Die Nachfrage nach solchen Angeboten wird weiter zunehmen.“

Konkret fordert Landau in seinen Ausführungen die Schaffung zusätzlicher Betreuungsangebote im mobilen und im stationären Sektor sowie im Bereich der Geriatrie und Langzeitpflege. Landau: „Bei Demenz geht es nicht um ein rein medizinisches Problem. Die geplante Demenzstrategie wird nur ein Erfolg, wenn schon jetzt genügend Ressourcen bereitgestellt werden, um morgen qualifizierte Fachkräfte, Unterstützungs- und Entlastungsdienste für Betroffene und pflegende Angehörige zur Verfügung zu stellen.“

Abschließend müsse es damit auch um eine Reform der Ärzteausbildung gehen. „Die Geriatrie muss als Spezialfach der Medizin gesehen, gefordert und gefördert werden. In der überwiegenden Mehrzahl der Staaten Europas ist das auch der Fall. In Österreich jedoch nicht. Die Reform der ÄrztInnenausbildung im Sommer 2015, welche die Geriatrie als eigenständiges Fach nicht mehr berücksichtigt, müsse in diesem Punkt revidiert werden. Ich bin überzeugt: Wir brauchen hier eine Reform der Reform!“, so Landau. Für eine qualitätsvolle, fachlich kompetente pflegerische Betreuung müssten auch die notwendige Qualifikation und Spezialisierung im Pflegeberuf gesetzlich verankert werden. Landau: „In den derzeit bekannten Entwürfen für ein neues Gesundheits- und Krankenpflegegesetz sind noch keine Spezialisierungen für Langzeitpflege und Geriatrie vorgesehen. Wenn das neue Gesetz umgesetzt wird, sollten die rechtliche Voraussetzung für diese Spezialisierungen per Verordnung der Gesundheitsministerin umgehend geschaffen werden.“

So wie die beiden deutschen Gerontologen Kruse und Klie sieht auch Landau die Entwicklung einer Sorgeskultur als eine der großen gesellschaftlichen Aufgaben der nächsten Jahrzehnte. „Wenn uns eine solche Kultur gelingt, werden wir es auch in Österreich schaffen, für die Mehrheit der Betroffenen Sorge zu tragen ohne gegen ihren Willen und ihre Wünsche zu verstoßen.“

„Mein Gedächtnis verabschiedet sich von der Zukunft.“ Das Skandalon des Vergessens

Ass. Prof. Mag. Hans-Walter Ruckebauer,
Universität Graz

Ein Gespenst geht um in der Gesellschaft neoliberalen Zuschnitts, deren MitgliederInnen dank der Segnungen des medizinischen Fortschritts mehr und mehr die Gipfel der Hochaltrigkeit erklimmen: Das Gespenst hört auf den Namen Demenz.

Die damit beschriebenen Phänomene einer kognitiven Verlustgeschichte fokussieren die Angstdiagnose unserer Gegenwart: Gedächtnisschwund, Kontrollverlust und Sprachzerfall heißen die Moiren des befürchteten Zersplittersns der personalen Identität am Eisberg Alzheimer; sie unterminieren schleichend die „Selfie“-Gewissheit individueller Inszenierungen.

In der Tat vermag die mit dem Krankheitsbild der Demenz assoziierte In-Frage-Stellung der Leitkategorien Produktivität und Rationalität das vorherrschende Menschenbild der Leistungsgesellschaft nachhaltig zu irritieren. Und die Engführung des Demenz-Problems auf den kognitiven Abbau trübt den Blick für die Leibhaftigkeit der menschlichen Vernunft.

Der bleibende leibliche Selbstbezug realisiert sich in radikaler Gegenwart, letztlich ohne Abgleich mit einer biografischen Kontinuität und ohne Antizipation einer Zukunft. Das bruchstückhafte Erleben des dementen Menschen friert auf ein Sein im Hier und Jetzt ein. Den Blick zurück werfen allenfalls Andere, die die Furche im Antlitz der/s Dementen einer gemeinsamen Geschichte zuordnen, die sich ihrem Gegenüber jedoch gerade entzogen hat.

Die Tragik einer dementiellen Erkrankung lässt sich nicht mit dem Aufweis dessen schönreden, was die Gesellschaft vom Phänomen Demenz zu lernen hätte. Zum Nach- und Querdenken stimuliert die Frage, was ein gutes Leben bei Demenz bedeuten könnte.

Die Österreichische Demenzstrategie und ihre Prognose

SC Mag. Manfred Pallinger,
Sozialministerium

Demografischer Wandel und damit einhergehende steigende Demenz-Prävalenzraten wie auch wachsender Betreuungs- und Pflegeaufwand veranlassten die österreichische Regierung, die Entwicklung einer Demenzstrategie in ihr aktuelles Regierungsprogramm 2013-2018 aufzunehmen.

Die für Österreich entwickelte Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ soll einen Rahmen von partizipativ und konsensuell erarbeiteten Wirkungszielen bilden, deren Erreichen die Lebenssituation von Menschen mit Demenz verbessert. In Folge und auch durch die entsprechende Anerkennung und Wertschätzung der Arbeit ihrer An- und Zugehörigen soll auch deren Lebenssituation verbessert werden.

Daher wurden Wirkungsziele und Handlungsempfehlungen mit Betroffenen, EntscheidungsträgerInnen, UmsetzerInnen und ExpertInnen in einem Prozess gemeinsam entwickelt. Arbeitsgruppen diskutierten in 18 Sitzungen Maßnahmen und Vorschläge, die auf unterschiedlichen Ebenen umgesetzt werden können.

Die präzisierten Handlungsempfehlungen ermöglichen den EntscheidungsträgerInnen (auf den Ebenen Bund, Länder und Gemeinden) in ihren jeweiligen Wirkungsbereichen konkrete Maßnahmen zu planen und umzusetzen, um so gemeinsam die definierten Wirkungsziele zu erreichen.

Ohne Alzheimer gäbe es keine Weisheit. Vom angemessenen Umgang mit Alzheimer

Prof. Dr. Dr. h.c. Konrad Beyreuther,
Universität Heidelberg

Alzheimer wird uns Menschen wahrscheinlich immer begleiten. Ich vermute, dass Alzheimer wohl seine Wurzeln in der menschlichen Weisheit hat und auf die wollen wir ja nicht verzichten. Neueste Daten zeigen, dass ungefähr mit dem 75. Lebensjahr die Vergesslichkeit beginnt. Dabei fängt der Krankheitsprozess schon 30 Jahre vor Ausbruch der Krankheit an. Dass er damit dann faktisch mit Mitte 40 einsetzt kann, hat uns AlzheimerforscherInnen überrascht. Aber das Altern selbst kann man ja beeinflussen. Es ist für mich eine der größten Hoffnungen, Alzheimer so eindämmen zu können, dass uns die Krankheit nicht quält. Das klingt jetzt sehr pessimistisch, aber wir können durch Lebensführung den Alzheimerprozess verlangsamen und es sieht alles danach aus, dass wir Medikamente entwickeln werden, die das gleiche tun. Das heißt natürlich nicht, dass wir auch einen bereits erkrankten Menschen mit sehr viel Nervenzellverlusten wieder werden heilen können. Wir werden es schaffen, die Menschen zumindest vor dem Eintritt in die schwersten Stadien der Alzheimer Krankheit zu bewahren – es sei denn, die Lebenserwartung steigt auf 150 Jahre, was ich nicht glaube.

Als Angehöriger sollte man sich über die Konsequenzen der Erkrankung im Klaren sein. Man muss damit leben, dass die geistigen Fähigkeiten des Betroffenen abnehmen, wie sie bei einem Kind zugenommen haben. Der normale Krankheitsverlauf umfasst neun Jahre: drei Jahre mild, drei Jahre mittelschwer, drei Jahre schwer. In den ersten sechs Jahren können die PatientInnen noch eine hohe Lebensqualität haben. Anfangs wird eigentlich nur Spickzettel und ein bisschen Hilfe benötigt. Die Betroffenen sollten sich nicht auf die nächsten zehn Jahre konzentrieren, sondern auf das, was morgen passiert. Dazu gehört auch die Gelas-

senheit zu erkennen, dass man in der ersten Phase mit ein paar Tricks noch ganz gut zurecht kommen kann. In der zweiten Phase braucht man schon ab und zu jemanden, der für einen mitdenkt oder spricht, der die Kleidung bereit legt und auch dafür sorgt, dass man im Winter nicht Sommerkleidung trägt. In den letzten drei Jahren wird es dann schwierig. Hier hilft es, wenn man die PatientInnen mit einer warmen Stimme anspricht oder sanft berührt. Man sollte sich auch nicht davor scheuen, auf entlastende Hilfsmittel zurückzugreifen. Bei Alzheimer PatientInnen bleibt der Musik-Erinnerungsbereich im Gehirn noch lange intakt. Das gilt es zu nutzen mit Musik, die dem Patienten vertraut ist.

Auch pflegende Angehörige leiden mit und brauchen Unterstützung. Weit über die Hälfte aller AlzheimerpatientInnen werden Zuhause gepflegt, und wir wissen, dass die Pflegenden deutlich höhere Depressionsraten haben.

Wir müssen den PatientInnen und Angehörigen auch erklären, dass keine WissenschaftlerInnen und keine ÄrztInnen ihnen sagen können, wann der Betroffene sterben wird. Ich habe manche Alzheimerpatienten 20 Jahre lang begleiten dürfen, andere sind nach einem halben Jahr gestorben. Der Krankheitsverlauf ist nicht vorhersehbar.

Das Wichtigste zum Schluss. Selbst wenn das Gehirn noch so sehr zerstört ist, ist es doch biographisch „beschrieben“, lässt sich ansprechen und aktivieren. Die große Herausforderung besteht darin, den PatientInnen die Türen zur „Scheune ihrer Erinnerungen“ zu öffnen. Optimistisch bin ich auch in Bezug auf ein „Altern ohne Alzheimer Krankheit“, denn die Zahl der Neuerkrankungen ist in den vergangenen 20 Jahren um etwa ein Viertel zurückgegangen.

Mit neuem Wissen der Pflege schaden? Über das schlechte Gewissen eines gewissenhaft Lehrenden

Detlef Rüsing, BScN, MScN
Universität Witten-Herdecke

Stellen Sie sich vor, Grundlagenforscher hätten die Zusammenhänge der Entstehung der Alzheimererkrankung endgültig entschlüsselt und es wäre Ihnen gelungen, gemeinsam mit Pharmakologen ein Medikament zu entwickeln, welches die Entstehung und/oder den Fortschritt der Erkrankung zu unterbinden. Neben einem Nobelpreis für die Forscher würde alles unternommen werden, dieses Medikament zum Wohle der Bevölkerung auf den Markt zu bringen sowie ÄrztInnen diesbezüglich zu schulen. Mit Recht!!

Jahrzehnte lang wurden Menschen seitens der professionellen Pflege vor allem vor dem Hintergrund von Erfahrungswissen gepflegt. Mit der Akademisierung der Pflege wurde mehr und mehr des Erfahrungswissens wissenschaftlich überprüft und neues Wissen in der Versorgung und Betreuung (nicht nur von Menschen mit einer Demenzerkrankung) geschaffen.

Als gewissenhaft Lehrender an Pflegeschulen, Weiterbildungseinrichtungen und Universitäten ist man verpflichtet, diese neuen und wissenschaftlich überprüften Erkenntnisse zu kennen und diese didaktisch aufbereitet an die PraktikerInnen und werdenden WissenschaftlerInnen, PädagogInnen und Betreuenden weiterzugeben. Hierin unterscheidet die Disziplin der Pflege in Nichts von anderen Disziplinen wie der Medizin, der Psychologie, der Architektur und anderen. In der Folge der Entwicklung neuer oder überprüfter Erkenntnisse müssen diese in den „state-of-the-art“ der jeweiligen Disziplin übergehen, überprüfbar angewandt, evaluiert sowie mit neuen Erkenntnissen abgeglichen werden.

Entscheidend in der Versorgung Demenzerkrankter im Hinblick auf Wohlbefinden und Lebensqualität ist nach Studienlage

die Möglichkeit eines sowohl quantitativ als auch qualitativ ausreichenden und nährenden Kontaktes zwischen Demenzerkrankten und Pflegenden. Dies zeigt sich beispielsweise in Studien zu Wohnkonzepten ebenso wie in Studien zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen. Ebenfalls eine große Anzahl ernstzunehmender Studien existieren zum Umgang mit problematischem Essverhalten, dem Einsatz von technischen Hilfsmitteln, Problemen bei der Körperpflege und insbesondere zur Bearbeitung von Pflegeproblemen durch das Instrument der Fallbesprechung oder kollegialen Beratung.

Wir wissen nun – wissenschaftlich (zugegebenermaßen nicht immer sauber!) überprüft – was vielen Menschen mit einer Demenz ein Leben in Würde und mit Anteilen von Wohlbefinden und Lebensqualität trotz Erkrankung ermöglichen könnte. Der nächste Schritt ist der Transfer dieses Wissens in die Pädagogik und Praxis. Was aber, wenn aufgrund eines Mangels an finanziellen und personellen Ressourcen eine solche Pflege nicht möglich scheint. Was sagt man als Lehrender einem engagiert Pflegenden, der mit – nicht gespielter Leidensmiene – berichtet, dass er drei Personen am Tisch gleichzeitig das Essen reicht? Was sage ich als Lehrender einer Person, die berichtet, dass Fallarbeit maximal am Telefon nach Feierabend mit einer Kollegin bzw. einem Kollegen stattfinden kann und er dieses auch regelmäßig macht? Ist es ethisch vertretbar, wissenschaftlich fundiert Lösungswege aufzuzeigen, die in der Praxis aufgrund regulärer (nicht ungesetzlicher!) Rahmenbedingungen nicht durchführbar sind? Ist der „state-of-the-art“ in der Pflege und Betreuung lediglich eine Empfehlung ... – also nicht bindend?

Sprachkeulen und das Label Demenz im Akutkrankenhaus.

OA Prof. Thomas Frühwald,
Krankenhaus Hietzing

Menschen hohen Alters – die deutlich über 80-Jährigen, die Hochaltrigen – sind die am rasantesten anwachsende Bevölkerungsgruppe in unserer Gesellschaft. Derzeit sind ca. 5 % der österreichischen Bevölkerung älter als 80 Jahre, im Jahr 2050 werden es mit 12 % mehr als doppelt so viele sein. Immer mehr Menschen erreichen ein Alter, in welchem sie viel wahrscheinlicher mehrere, meist chronische Krankheiten erleben als in jüngeren Jahren – die Demenz gehört unter vielen anderen dazu, aber nur diese wird als das Schreckgespenst unserer Zukunft präsentiert. Bei den 65-70 Jährigen gibt es ca. 1,6 % Menschen mit Demenz, bei den 85-90 Jährigen ca. 27 %, bei den über 90-Jährigen 40 %. Diese Entwicklung wird als auf uns zukommende Katastrophe präsentiert, unser Gesundheits- und Sozialsystem sei in Gefahr, wir würden uns die „Last“ der „überalterten“ Gesellschaft, unser solidarisches Sozialsystem nicht mehr leisten können. Ist dieses Horrorszenario denn gerechtfertigt?

Die Alltagssprache mit welcher wir Demenz beschreiben formt unsere Wahrnehmung der Veränderungen der Gehirnfunktionen – ob durch Krankheit („Alzheimer“) oder im Rahmen des Alterns – und trägt zu einem vorzeitigen sozialen Tod der Betroffenen. Es wird oft ein fast kriegerisches Vokabular verwendet – Menschen mit Demenz sind hoffnungslose „Opfer“, man führt „Krieg“ gegen diesen Feind, die Demenz, die „zuschlägt“, die „attackiert“, die den Geist „raubt“, die dazu führt, dass man wortwörtlich „geistlos“ wird ... Diese dramatisierenden Metaphern mögen vielleicht den Zweck verfolgen, Mittel für den „Kampf“ gegen diese „Plage“ zur Verfügung zu stellen – erreicht wurde dies offensichtlich noch nicht. Die in unserer Gesellschaft so präsenten kriegerischen sprachlichen Metaphern dramatisieren unnötig den uns allen vorgegeben Alternsprozess, gleichzeitig

distanzieren sie uns gewissermaßen von diesem, so nach dem Motto „Alt, gebrechlich und kognitiv behindert werde hoffentlich nicht ich ...“

Im ersten Teil meines Beitrags präsentiere ich einige Gedanken zur Gefahr, dass wir durch unser sprachliches Etikettieren (Labeling) zur Beschleunigung des sozialen Todes der von Demenz Betroffenen beitragen könnten.

Im zweiten Teil will ich ein Paar Anmerkungen zum Thema Menschen mit Demenz, die im Akutkrankenhaus weilen müssen, machen. Es wird geschätzt, dass es derzeit bis zu 20 % aller KrankenhauspatientInnen sind. Durch die demografische Entwicklung ergibt sich dieser Trend, aber auch durch die Tatsache, dass Menschen in höherem Alter und mit Demenz ein deutlich höheres Risiko haben, zusätzlich mehrere behandlungsbedürftige Erkrankungen zu haben (Multimorbidität). Menschen mit Demenz, die in einem Akutkrankenhaus behandelt werden müssen, brauchen eine auf ihre individuellen Verhältnisse adaptierte Behandlung in einem Rahmen, der ihren Bedürfnissen entspricht. Die allermeisten unserer Krankenhäuser sind auf diese Versorgung nicht vorbereitet. Dies birgt für PatientInnen mit Demenz erhebliche, im Grunde vermeidbare Risiken. Es beginnt schon damit, dass das Vorhandensein einer kognitiven Störung einfach nicht erkannt (diagnostiziert) oder ignoriert wird. Es sollte doch bewusst sein, dass ein Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung (Demenz), die nicht berücksichtigt wird, im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes häufiger zusätzliche Gesundheitseinbußen erleidet, einen weiteren Selbstständigkeitsverlust und eine Verschlechterung seiner kognitiven Situation (inkl. als problematisch empfundene Verhaltensweisen) bis zum Delir. Dies kann durchaus als eine Form der strukturellen Gewalt interpretiert werden.