

### 3. St.Galler Demenz-Kongress «Selbstmanagement in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz»

## Demenz ist menschlich!

Eine demenzfreundliche Gesellschaft ist notwendig, damit die Sorge für Menschen mit Demenz möglich wird, ohne die Sorge um sich selbst vernachlässigen zu müssen. Dies war eine zentrale Botschaft des Kongresses, den der Fachbereich Gesundheit der Fachhochschule St.Gallen und die Olma Messen St.Gallen organisierten.

Verwirrung, Vergessen und Demenz gehören zum Menschsein – genauso wie Altern und Leiden. Mit dieser These wandte sich Prof. Dr. Reimer Gronemeyer an die über 1000 Teilnehmenden des Kongresses. Demenz ist nicht nur ein medizinisch-pflegerisches Problem – es ist ein Problem der Gesellschaft, betonte er. Aus seiner Sicht ist es wichtig, Demenz nicht auf eine Krankheit zu reduzieren, sondern als Auftrag zu mitmenschlich-sozialem Handeln zu verstehen. Dies setzt jedoch voraus, dass wir bereit sind, Demenz als etwas anzunehmen, das zum menschlichen Leben gehört. Erst wenn dies gelingt, werden Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen nicht mehr gesellschaftlich isoliert sein. Umso mehr braucht es Menschen, welche die leistungsorientierte, «kalte» Gesellschaft «wieder erwärmen», so Reimer Gronemeyers Appell. Pflegende und betreuende Angehörige tragen bereits vorbildhaft zu einer «wärmenden Gesellschaft» bei.

«Die Frage nach der Demenz ist die Frage nach der demenzfreundlichen Gesellschaft» – diese Schlüsselaussage Reimer Gronemeyers zog sich wie ein Leitmotiv durch den gesamten Kongress-tag. Siebzehn Referentinnen und Referenten führten vor Augen, welche Rahmenbedingungen es braucht, damit «Selbstmanagement» aus der Perspektive der Betroffenen, der Angehörigen und der Pflegenden gelingen kann.

#### Demenz zur gesellschaftlichen Priorität machen

Etwa 119000 Menschen in der Schweiz sind an Demenz erkrankt. 28000 neudiagnostizierte Personen kommen jährlich hinzu. 36000 Angehörige sind von der Demenzerkrankung eines Familienmitglieds betroffen. Etwa 300000 Menschen widmen sich beruflich der Versorgung von Personen mit Demenz. Birgitta Martensson, Geschäftsführerin der Schweizerischen Alzhei-

mervereinigung, verdeutlichte die gesellschaftliche Herausforderung, die sich hinter diesen Zahlen verbirgt.

Die Hälfte der Menschen mit Demenz lebt zu Hause – dank der Unterstützung durch Angehörige. Schreitet die Krankheit fort, sind pflegende Angehörige häufig rund um die Uhr gefordert. Umso wichtiger ist es, sie vor Überlastung und Erschöpfung zu schützen. Drei Elemente sind hierfür wichtig: Wissen, Verstehen und Handeln. Wissen Angehörige, welche Veränderungen Demenz mit sich bringt, können sie ihre Lebenssituation besser einschätzen und vorausschauend handeln. Doch auch die gesamte Gesellschaft sollte über Demenz Bescheid wissen. Menschen mit Demenz sind Mitmenschen. Deshalb ist es unverzichtbar, dass alle wissen, worauf sie in der Begegnung mit Betroffenen achten sollten und was sie persönlich zu einer demenzfreundlichen Gesellschaft beitragen können.

#### Demenz bedroht Beziehungen

«Er ist wie eine leere Hülle – ausgepumpt und leer» – so erlebt eine Frau ihren Partner, der an Demenz erkrankt ist. Was Nahestehende am meisten schmerzt, ist meist nicht der Verlust geistiger Fähigkeiten, sondern die emotionale Unerreichbarkeit eines Menschen mit Demenz. Diesen Beziehungsaspekt der Erkrankung erläuterte Dr. Irene Bopp-Kisler, Oberärztin der Universitären Klinik für Akutgeriatrie im Stadtspital Waid. Die Person mit Demenz ist zwar sichtbar und spürbar «da», aber «doch so fern». Diese erschreckende «Ferne» kann Beziehungen und Partnerschaften dramatisch gefährden. Betroffene und Angehörige erfahren tiefe Kränkungen, weil sie einander nicht mehr «verstehen» können. Um der drohenden Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung entgegenzuwirken, können Fachpersonen Wege aufzeigen, wie trotz dieser Fremdheit ein Leben in gegenseitiger Achtung möglich ist. Dazu gehört, Familien behutsam





Prof. Dr. Reimer Gronemeyer, emeritierter Professor für Soziologie an der Justus-Liebig-Universität Giessen

vorzubereiten auf das ständige «Abschiednehmen» von Gewohntem und Vertrauten. «Es wird niemals wieder so sein wird, wie es einmal war» – dieser Gedanke löst immense Trauer aus. Jedoch können Abschiedsrituale hilfreich sein, um gemeinsam etwas zu beenden, was in Zukunft nicht mehr möglich sein wird. Wichtig ist auch, mit Angehörigen über Themen zu sprechen, für die sie häufig keine Worte finden: Scham, Sexualität, Empathieverlust und Schuld. Erlebtes, Empfundenes und Gedachtes zur Sprache zu bringen, kann eine hilfreiche Form des «Selbstmanagements» sein. Umso anspruchsvoller ist es für Fachpersonen, wenn Menschen mit Demenz die Sprache fehlt und sie sagen: «Können Sie mir helfen? Ich bin so stumm».

### Betroffenen eine Stimme geben

Wie geht eine Gesellschaft mit besonders verletzlichen Personen um? Diese Frage stellte Prof. Dr. Hermann Brandenburg, Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar, ins Zentrum. Er wies darauf hin, dass sich die öffentliche Wahrnehmung häufig ausschliesslich auf die erschreckenden und belastenden Aspekte der Demenz konzentriert. Wäre es nicht wichtig, eine «Entschreckung» der Demenz zu erreichen? Dies erscheint besonders dringend, da sich die Versorgungsstrukturen oft eher an den Bedürf-

nisse der Angehörigen oder der Trägerinstitutionen ausrichten – und weniger an den Anliegen und Wünschen der Personen mit Demenz. Somit wäre es notwendig, in Zukunft den Blick stärker auf die Betroffenen zu richten. Menschen mit Demenz wünschen sich, am Leben der Gesellschaft weiterhin teilnehmen zu können, sich aktiv durch sinnvolle Tätigkeiten einzubringen und selbstbestimmt leben zu dürfen. Bedeutsam

wäre es auch, die verbliebenen Fähigkeiten und Stärken von Menschen mit Demenz mehr als bisher zu beachten. Zugleich braucht es die Einsicht, dass Demenz, Gebrechlichkeit und Altern nicht menschenunwürdig sind und keine «minderwertige» Daseinsweise darstellen, so Hermann Brandenburg. Ein solches Umdenken könnte wesentlich zur «Entschreckung» der Demenz im gesellschaftlichen Bewusstsein führen.

### Ein Leben «auf der Suche nach mir selbst»

«Ich habe mich sozusagen selbst verloren» – mit diesen Worten beschrieb im Jahr 1901 Auguste Deter, die erste Alzheimer-Patientin, ihr Erleben der Demenz. Der Verlust des eigenen Selbst ist eine bestürzende Erfahrung. Dafür zu sorgen, dass dieser Verlust nicht unerträglich ist, macht einem bedeutsamen Teil der Betreuung von Menschen mit Demenz aus,

Dr. Irene Bopp-Kisler, Oberärztin der Universitären Klinik für Akutgeriatrie im Stadtspital Waid





# GRAUBA

Seit 1970 in Basel

[www.grauba.ch](http://www.grauba.ch)

Tel. 061 416 06 06



Hammerlit | Merivaara | Freeway | Ergolet | Tr Equipment | Handicare | Hermann Miller | Aurion | Termoletto | Lievens | Nitrocare

so Prof. Dr. Thomas Beer, Fachhochschule St.Gallen. Er erläuterte, wie eng das «Selbstmanagement» von Menschen mit Demenz mit dem Bestreben verbunden ist, das verlorene Selbst, die frühere Selbstständigkeit und Autonomie zurückzugewinnen. Wie die Forschung beschreibt, sind gerade im Frühstadium vier

Interventionen wichtig, um das «Selbstmanagement» der Betroffenen zu fördern: das familiäre Netzwerk stärken, einen aktiven Lebensstil aufrecht erhalten, psychisches Wohlbefinden fördern, das Bewältigen kognitiver Veränderung unterstützen und über das Krankheitsbild Demenz informieren.

Prof. Dr. Hermann Brandenburg, Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar



Prof. Dr. Thomas Beer, Fachhochschule St.Gallen



### Zwischen Fürsorge und Selbstsorge

Nur eine Persönlichkeit, die fest in sich selbst ruht, kann Menschen hilfreich begegnen, die unablässig «auf der Suche nach sich selbst» sind. Ohne achtsame Selbstsorge ist keine Fürsorge möglich. Doch wer Menschen mit Demenz pflegt, sollte auch den Rückhalt der Organisation und des Teams erleben dürfen. Darauf wies Petra-Alexandra Buhl aus der Sicht der Organisationsentwicklung hin. Um zu verhindern, dass Pflegende in ihrer Arbeit mit Betroffenen die Grenzen ihrer Belastbarkeit überschreiten, stehen auch Arbeitgeber in der Pflicht. Hier setzt das Konzept der «organisationalen Resilienz» an. Die Organisation übernimmt vorausschauend Verantwortung für Mitarbeitende, schult sie mit Hinblick auf mögliche Krisensituationen und stellt sich die Frage: «Was ist erforderlich, damit wir in Krisen funktionsfähig und handlungsfähig bleiben?». Eine «resiliente» Organisation ermöglicht Pflegenden mehr Selbstorganisation und stärkt gezielt die Ressourcen der Teams. So lässt sich sicherstellen, dass Pflegende nicht allein auf ihre Selbstsorge angewiesen sind, sondern auch Sorge von Seiten ihrer Organisation und ihres Teams erfahren.

### Das Publikum wird zum Hauptdarsteller

Ebenbürtigkeit und Akzeptanz, Ernstnehmen und Anerkennung, Flexibilität und Individualität – diese verschiedenen Facetten des «Selbstmanagements» rückten am Schluss des Kongresses ins Zentrum. Franziska von Arb und David Schönhaus (Duo «Stimme Kontra Bass») forderten das Publikum dazu auf, selbst zu erkunden, welche Drehungen und Wendungen nötig sind, um eine Gesellschaft zu gestalten, die Individualität achtet und Ebenbürtigkeit verwirklicht. Wie fühlt es sich an, am Boden zu sitzen, wenn die Person neben mir auf einem Stuhl steht und mich völlig überragt? Wie flexibel muss ich sein, um den Handschlag meines Gegenübers zu erwidern, wenn seine rechte Hand hoch in Luft gestreckt ist und seine linke Hand fast den Boden berührt? Das bisher zuhörende Publikum wurde nun zum Hauptdarsteller. Es konnte aktiv ausprobieren, wie ein verantwortungsvolles, kreatives Miteinander gelebt werden kann. So konnte der Kongress auch ein Zeichen setzen für den Aufbruch in eine demenzfreundliche Gesellschaft.

Text: Dr. Diana Staudacher

### Hinweis

Der 4. St.Galler Demenz-Kongress findet am 16.11.2016 in den Olma Messen St.Gallen statt. [www.demenzkongress.ch](http://www.demenzkongress.ch)