

Demenz: Logopädie, Beratung und Selbstorganisation

Mit Auszügen aus einem Gespräch mit Helga Rohra

Jürgen Steiner

ZUSAMMENFASSUNG. Eine Diagnose Demenz im Alters-Kontext „85 plus“ ist etwas anderes als eine Diagnose Demenz, die einen Menschen trifft, der bis zu dieser Etikettierung wohnselbständig war und in Partnerschaften lebte. Für beide Szenarien gilt: Demenz beginnt zunächst einmal langsam, der Einschnitt ist aber bereits nach Diagnosestellung radikal. Dieser Beitrag geht nicht auf Symptomatik, Klassifikation, Diagnose oder Einzeltherapie ein. Stattdessen wird erneut ein Plädoyer für die Indikation einer logopädischen Therapie geführt, die Lesen und Schreiben auf einem angepassten Niveau sowie ein Training/Coaching von Gesprächsstrategien in das Zentrum stellt. Der neue Aspekt dieses Beitrages ist ein Votum einer Betroffenen, die sich zu Sprache und Logopädie äußert.

Schlüsselwörter: Demenz – Ressourcen – Gesprächsstrategien – Selbstorganisation

Kontext und Begriff „Demenz“

Die Gruppe der über 60-jährigen Menschen wächst schneller als jede andere Altersgruppe. Der Begriff „Demografischer Wandel“ wird heute ausreichend diskutiert; Altern ist ein Top-Thema geworden.

Im Alter sind wir zunehmend mit Erkrankungen konfrontiert; dennoch bleiben immerhin mehr als 90% der über 65-Jährigen wohnselbständig (Bayer-Oglesby & Höpflinger, 2010, 35). Dies gilt auch für Menschen mit der Diagnose „Demenz“. Und diese Diagnose wird teilweise bereits in einem Alter unter 60 Jahren gestellt. In jedem Fall ist es sinnvoll, das System „Aufrechterhaltung der Wohnselbstständigkeit“ zu stützen. Dies geschieht durch ärztliche Betreuung, therapeutisches Angebot, Beratung hinsichtlich Kommunikation, Entlastung und Selbstorganisation.

Der Beitrag der Logopädie zur Aufrechterhaltung der Wohnselbstständigkeit ist, sich in der Trias „Kognition – Sprachlichkeit – Mnesik“ auf Sprache und Kommunikation zu konzentrieren und einen Beitrag zu Ermutigung, Entlastung, Aktivität, Teilhabe, Kontakt und Selbstorganisation zu leisten. Lesen und Schreiben (mit Bezug zur Biografie) auf einem angepassten Niveau sowie Strategieangebote und -erprobungen für ein gelingendes Gespräch unter erschwerten Bedingungen sind die wesentlichen Inhalte.

Als Einschub vorab muss etwas zum Begriff Demenz gesagt werden. Das Wort „Demenz“ ist abwertend, da es übersetzt „Oh-

ne-Geist-Sein“ bedeutet; dies ist in zweifacher Hinsicht falsch:

- Erstens folgt der Diagnose ein langer Weg des Abbaus mit sehr individuellem Tempo, sodass wir nicht gleich ein „ohne“ zuschreiben dürfen und
- zweitens wird unter der Prämisse der Verknüpfung der Menschenwürde an die kognitive Leistung („cogito ergo sum“, Taylor 2010) eben diese potenziell abgesprochen.

Da Menschen prinzipiell nicht ohne Geist sind und die Würde nicht verlieren können, sollten wir „Demenz“ durch „kognitiven Abbau“ oder „kognitiven Wandel“ ersetzen. Unsere Zielgruppe sind dann „Menschen mit kognitiven Verlusten, MKV“.

Sprache und Kommunikation als Schlüssel für Teilhabe

Sprache ist mehr als Worte in einem Lexikon. Worte sind Kontextelemente, die „Ich“, „Du“ und „Welt“ verbinden; Worte verbinden Bausteine für Hintergründe und Intentionen. Worte stehen selten alleine; sie sind Teile von mündlichen Äußerungen (Dialoge) und Teile von schriftlichen Texten. In diesem Sinne kümmert sich Logopädie sekundär um Worte und primär um Dialoge und Texte.

Im Falle eines kognitiven Abbaus können sich Kommunikation, Kognition und Gedächtnis als Partner für das Einordnen von Kontexten

Prof. Dr. habil. Jürgen Steiner

promovierte 1989 an der Universität Köln über Aphasie und habilitierte sich 2001 mit dem Thema Sprach- und Kommunikationsstörungen im Alter an der Universität Dortmund. Seit 2005 ist er Leiter des Studiengangs Logopädie an der Hochschule für Heilpädagogik, HfH, in Zürich mit den Arbeitsschwerpunkten Prävention, Diagnostik, Aphasie und Sprachabbau bei beginnender Demenz.



nicht mehr gegenseitig stützen. Mit dem Verlust von Kommunikation/Kognition/Kontext sind auch Aktivität und Teilhabe im Jetzt und die biografische Kohärenz als Rückschau gefährdet. Aktivität, Teilhabe und Biografie sind dialogische Begriffe.

Die Logopädie macht Angebote zur Aufrechterhaltung von Lesen und Schreiben und ist Partnerin für das Gelingen von Gesprächen unter erschwerten Bedingungen. Es gibt zwei Argumente, warum die Aufrechterhaltung des Dialoges so wichtig ist:

- Positive Kommunikation ist eine wichtige Säule für das Gelingen jeder Beziehung – ob in regulären oder in überschatteten Paarbeziehungen (Engl & Thurmaier 2009, Müller & Mok 2012).
- Positive Kommunikation ist ebenso der entscheidende Prädiktor für das Gelingen der Beziehungen im Prozess des kognitiven Verlustes bzw. der entscheidende Faktor der Resilienz in Bezug auf psychosoziale Störungen/Belastungen des begleitenden Ehepartners oder (später) der Pflegefachkraft (Braun et al. 2010).

Es gibt zwei weitere Argumente, warum die Aufrechterhaltung von Lesen und Schreiben im Prozess des kognitiven Verlustes so wichtig ist:

- Gerade die Schrift gehört zu den erwartbaren Ressourcen bei Menschen mit einer Alzheimerschen Erkrankung (Bourgeois & Hickey 2009).

- Das möglichst lange Aufrechterhalten des Erlebens der eigenen Person als kompetent („Ich kann etwas“), als interessant („Ich weiß etwas“) und als orientiert („Ich kann etwas/mich kontrollieren“) erlebt der Mensch auch mittels Lesen und Schreiben (Steiner 2010).

Ressourcen der Menschen mit kognitiven Verlusten

Sicher: Eine Demenz verändert das Verhalten (Rückzug, Depression, Antriebsstörungen), die Sprache (Wortfindung, roter Faden, Kontaktarmut) und die kognitive Leistungsfähigkeit (Lernen, Denken, Gedächtnis, Urteilen). Die verminderte Kapazität im Arbeitsgedächtnis erschwert die semantische Präzision in Bezug auf die Auswahl und Sequenzierung und diese gefährdet hörend das Sprachverständnis und sprechend die diskursive Struktur.

Es ist aber nicht „Positive Thinking“, sondern tatsächlich rational begründet, von Ressourcen der demenzerkrankten Menschen (Primärbetroffene) auszugehen (Bourgeois & Hickey 2009, Steiner 2010, Müller & Mok

2012). Ebenso können wir Ressourcen von Angehörigen (Sekundärbetroffenen) trotz eines generellen Gefühls von Überforderung abrufen. Für beide braucht es eine externe Unterstützung.

- **Ressource 1:** Wir dürfen eine prinzipielle Lernfähigkeit auch im Alter unterstellen. Die Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit und die simultanen Fähigkeiten („Multitasking“) nehmen mit dem Alter zwar ab, aber kognitive Bearbeitungen, die durch Strategie, Vernetzung und Kommunikation lösbar sind, bleiben konstant.
- **Ressource 2:** Auch bei Demenz haben wir eine lange Zeit gut erhaltene Lese- und Schreibfähigkeit, als Sprecher eine lange Zeit intakte Phonologie und Syntax, eine relativ gute Konzentrationsfähigkeit und ein Fehlerbewusstsein.
- **Ressource 3:** Neben sprachstrukturellen und konzentrativen Ressourcen bleiben pragmatisch-kooperative Fähigkeiten lange erhalten (erfragen, widersprechen, bestätigen usw.).
- **Ressource 4:** Wenn der Gesprächspartner mehr Verantwortung bei gleichzeitiger Zurückhaltung übernimmt, kann das Gespräch lange gelingen. Wesentliche Gesprächs-Steurelemente beziehen sich auf die drei Grundsäulen Tempo, Klima und Information (Steiner 2010).
- **Ressource 5:** Nonverbale Kommunikation und der Ausdruck von Emotionen bleiben eine verlässliche Ressource, wenn das Gegenüber eine Achtsamkeit für diese Signale entwickelt (Oppikofer 2009).

Da Gespräche komplex und dynamisch sind, sollten Hinweise für Strategien einfach sein. Einige Gesprächsregeln sind links im Kasten zusammengefasst (Romero et al. 1996, Sachweh 2008, Schärmeli 2010, Steiner 2009, 2010).

In demenzüberschatteten Gesprächen sind beide Seiten empfindlich für Kritik und Vorwürfe; hier ist es für den Sekundärbetroffenen wichtig, über die Wortwahl hinaus auf die eigene Stimme zu achten, um sich selbst und dem Partner Ruhe, Halt, Besonnenheit und Sicherheit zu geben (Sachweh 2008, 90).

Die Verantwortung für Gespräche ist immer eine geteilte. Sehr oft sind Primärbetroffene sehr um ein Gelingen bemüht; dies sollte gewürdigt werden: Bereitschaft zum Smalltalk, Entschuldigungen für Erinnerungslücken oder den Verlust des roten Fadens, wiederholtes Nachfragen, Bemühen um Höflichkeit, Bedanken, eigene Gefühle ansprechen oder nach den Gefühlen des Gesprächspartners zu fragen sind kooperative Aktionen, die auf erhaltenes soziales Wissen verweisen. Mit

Gesprächsstrategien

- Fragen erwarten eine Antwort.
- Initiative zum Sprechen (auch Grußformel und andere Floskeln) belohnen wir mit Aufmerksamkeit.
- Wir bleiben beim Thema: Themenwechsel zeigen wir an.
- Etwas Bestätigen, Aufgreifen, Wiederholen, Bezug nehmen auf Gesagtes intensiviert das Gespräch.
- Wir sprechen möglichst nicht gleichzeitig und achten beim Wechsel der Sprecherrolle auf den Partner.
- Das Mitteilen von Gefühlen (auch über Lächeln) in Gesprächen wird wertgeschätzt; negative Gefühle meines Gegenübers muss ich nicht auf mich beziehen.
- Wenn etwas nicht stimmig ist, können wir erst einmal abwarten, ehe wir widersprechen.
- Bei Nichtverstehen kann man erst einmal abwarten und eventuell reklamieren.
- Wer „am Stück“ spricht, dosiert die Sprechmenge.
- Gestik, Mimik, Blick, Betonung, Melodie laufen unbewusst mit; sie können aber auch bewusst eingesetzt werden.
- Humor tut Gesprächen gut.
- Wir achten auf nonverbale Signale und greifen diese auf und/oder fragen nach.

Im Gespräch mit Helga Rohra



Die Fragen an Helga Rohra stellt Jürgen Steiner

- *Gibt es Alternativen zum Wort „De-Mens“? Ich habe ja einen Vorschlag gemacht – „kognitiver Wandel“ wäre eine Möglichkeit oder „kognitiver Abbau“.*

Mir gefällt das Wort „Wandel“, weil ein Wandel ist ja eine Verwandlung und ich habe auch Tage, wo ich unterschiedlich in meinen Fähigkeiten bin, auch sprachlich.

- *Wenn man Dich sprechen hört, denkt man erst einmal: Da ist ja alles perfekt – ist das so?*

Am Anfang war ich sprachlich nicht so wie jetzt. Die ersten zwei Jahre habe ich die Defizite festgehalten. Ich habe die Wortfindungsstörungen aufgeschrieben. Mir fielen die einfachsten Begriffe nicht ein für eine Sache. Aber nachher – weil die Sprache mein Instrument ist – habe ich angefangen zu üben mit einer Logopädin. Das hat mir große Freude gemacht. Dass ich heute so dastehe, ist das Ergebnis dieser guten logopädischen Betreuung und meine Konsequenz.

- *Arbeit am Wortschatz, assoziative Übungen, Aussprachetraining – was mich interessieren würde: Gibt es auch Möglichkeiten das Gespräch zu steuern? Kann man ein Gespräch steuern? Gibt es da Tipps vielleicht?*

Von meiner Seite?

- *Ja, genau. Also einmal seitens der Logopädin – oder gibt es auch etwas, was Du selbst herausgefunden hast? Was hilft im Gespräch?*

Also, im Gespräch hilft Wissen über die Art der Demenz und das Stadium, in dem sich ein Patient befindet. Wichtig ist ein klarer Erfolg für mich und ein Lob.

- *Ist so etwas wie „Tempo raus“ sinnvoll? Es ist eine Langsamkeit – aber eine guttunende für beide Seiten.*

- *War das eine dauerhafte Therapie, die immer weiterging?*

Am Anfang war es fünf Mal, dann kamen wieder fünf Mal. Und ich bekam eine



Anleitung, um selbst zu üben. Dann war monatelang gar nichts und dann habe ich meinen Arzt gebeten, noch einmal so ein Rezept auszustellen. Und so läuft es jetzt, dass ich große Abstände habe – aber ich bekomme Hinweise. Und ich merke, dass ich großen – ja, Fortschritt kann man das nicht nennen – und ich bin zurückgekehrt zu

dem, was ich hatte. Deshalb ist es für mich persönlich wichtig, diese Sprachübungen zu machen.

- *In Deinem Einzelfall ist es sicher sinnvoll gewesen – bist Du der Einzelfall, der jetzt mal Therapie bekommt?*

Nein, ich bin auf keinen Fall ein Einzelfall oder so ein Paradiesvogel. Ich denke, wenn eine Diagnose in einem jungen Alter gestellt wird – oder ja, gut, es kann auch jemand sein, der 70 ist, und eine Frühphase wird erkannt und die Sprache baut ja zuerst ab – dann ist es enorm wichtig, dieses Instrument der Kommunikation zu unterstützen. Also, ich plädiere dafür, dass von Anfang an nach Diagnosestellung die Möglichkeit besteht, logopädisch betreut zu werden. Ich denke, der erste Schritt ist, den Betroffenen das anzubieten. Es gibt auch viele Menschen, die können sich das einfach leisten finanziell und wären bereit das zu tun. Aber sie wissen ja noch gar nicht, wie wichtig das für sie ist. Am Anfang bist Du von der Diagnose erschlagen, der Angehörige genauso. Und dann ist es die Aufgabe des Arztes, der mir die Diagnose mitteilt, mir zu sagen: „Sie können das und das tun.“

- *Aktivieren, Impulse...*

Aktivieren, Impulse – zu wem gehe ich? Wer ist mein Ansprechpartner? Das muss mir gesagt werden. Integration kann ich über die Sprache – das ist ein Baustein, ein ganz wichtiger.

- *Teilhabe...*

Teilhabe! Ja.

- *Wie heißt das, was Du machst?*

Das hat viele Namen: Mut machen, der Gesellschaft die Angst nehmen, Motivieren – Logopäden und Ergotherapeuten. Es heißt für die Politik, Programme zu schaffen – wir werden immer mehr und jüngere Menschen haben, die von der Demenz betroffen sind, und diese Menschen haben ein Recht auf eine Therapie.

Das 20-minütige Gespräch zwischen Helga Rohra und Jürgen Steiner fand im Juli 2012 in Reutlingen am Rande der Vertonung ihres Buches „Aus dem Schatten treten“ statt. Die Wiedergabe ist wortgetreu mit Auslassungen (und ohne nachträgliche Hinzufügungen).

all diesem dürfen wir lange (bis ins mittlere Krankheitsstadium) rechnen.

Primärbetroffene sind lange um das Gespräch bemüht und dieses funktioniert entsprechend lange „... relativ reibungslos und ohne Zusammenbruch der Kommunikation, denn die Betroffenen beherrschen die geltenden Gesprächskonventionen nach wie vor. Erst im fortgeschrittenen Stadium kommen einige Schwierigkeiten mit der Befolgung von Gesprächsregeln“ (Sachweh 2008, 67f). Die Formel „langsamer (Tempo) – emotional achtsam mit ungeteilter Aufmerksamkeit (Klima) – anspruchsgemindert (Information)“ bietet eine übergeordnete Steuerungsmöglichkeit (Steiner 2010) und kompensiert den Verlust an Energie und Präzision.

All dies kann nicht durch einfache Instruktion umgesetzt werden, sondern bedarf eines Trainings bzw. Coachings. Erschwerte Kommunikation ist der Ausgangspunkt und erfolgreiche Kommunikation trotz Erschwernisse ist das Ziel der Logopädie.

Selbstorganisation: Zum Beispiel Helga Rohra

Seit dem Erscheinen des Buches von *Gutzmann & Brauer* 2007 hat die Logopädie als Disziplin einige Versuche unternommen, das Themenfeld Sprache und Demenz zu bearbeiten. Als aktueller State of the Art (Grohnfeldt 2012, 147f) können wir festhalten: Es gibt einige Konzepte der Diagnostik, der Intervention und der Beratung; zugleich sind die Rahmenbedingungen für die Logopädie unklar (Zuständigkeit und Kostenträgerschaft). Die hier vertretene Ansicht ist, dass sich die Legitimation zur Intervention für die Logopädie aus drei Argumenten speist:

- Problembeschreibung und Plausibilität der Zuständigkeit und des Angebots (vgl. hierzu Steiner 2010),
- Bedarfsanmeldung durch die Betroffenen, wobei ein Recht auf Therapie gesetzlich verankert ist (Steiner 2010, Haag & Steiner 2012) sowie Bedarfsanmeldung durch die Beteiligten bzw. durch das interprofessionelle Team (Steiner & Venetz 2011) und
- Wirksamkeitsnachweise, die der besonderen Situation der chronisch-progredienten und individuell sehr varianten Situation gerecht werden (zu ersten Vorstößen hierzu siehe Haberstroh et al. 2009 sowie Egan et al. 2010).

Erst nach mindestens den ersten beiden Schritten gehen wir die Frage an: Ist unser Angebot auch für Kostenträger attraktiv und (unter Berücksichtigung adäquater Methoden) auch wirksam?

Argument 1 soll hier nicht weiter vertieft werden. Um das Argument 2 kümmern wir uns, indem wir das Votum einer Betroffenen in Interviewform darstellen. Die Intention hier ist, ein Mehr an koordinierter Aktivität zu initiieren zwischen der Fachlichkeit Logopädie (Praktikerinnen, Ausbildungsstätten, Forschung, Verbände) und Betroffenen als Experten für ihre Teilhabe und Partizipation (Betroffene, Verbände, Mitbetroffene). Diese direkte Form der Kooperation ist sinnvoll und wünschenswert (Lauer 2010).

Demenz ist eine Erkrankung der Hirnfunktion, die vor dem 60. und sogar vor dem 50. Lebensjahr auftreten kann; gleichzeitig ist der Terminus mit „Alterserkrankung“ assoziiert, da die Prävalenzrate im Alter drastisch ansteigt. Helga Rohra ist ein Beispiel für eine Früherkrankung (Diagnose gestellt im Alter von 55 Jahren). Sie ist als Betroffene nach einer Phase der Depression heute Autorin, Referentin auf Tagungen und Frontfrau der Öffentlichkeitsarbeit in Deutschland (Rohra 2011), vergleichbar mit *Richard Taylor* (2008 und 2011) in den USA.

Die Diagnose führte einerseits zu ganz konkreten Verlusten (Berufsfähigkeit, Autofahren, Teile der Schriftsprachkompetenz), zudem begleiten Orientierungsprobleme und optische Halluzinationen ihren Alltag). Wer Helga Rohra kennen lernt, erfährt andererseits eine erfrischende Direktheit, Selbstironie, Humor, Esprit. Sie ist ein Motor für neue Projekte und als erste Demenzbetroffene seit 2010 im Vorstand der Alzheimer Gesellschaft München, der ältesten Organisation ihrer Art in Deutschland. Vor kurzem wurde sie in den Wissenschaftlichen Beirat des Alzheimer Ethik e.V. berufen. Dieser beschäftigt sich mit den ethischen Aspekten rund um die Demenz. Helga Rohra ist heute die prominenteste Demenz-Aktivistin in Deutschland, Buchautorin, gefragte Referentin und Interview-Partnerin. Ihre Botschaft für Betroffene, Helfende und Interessierte:

- Demenz ist kein „vernichtendes Krankheits-Etikett“, sondern ein Phänomen. Wir müssen lernen, mit den neuen Gesichtern der Demenz in ihren unterschiedlichen Facetten umzugehen.
- Bezieht die Betroffenen in alles ein, fragt sie nach ihrem Willen, respektiert sie als vollwertige Menschen und begegnet ihnen auf gleicher Augenhöhe.
- Fokussiert die Ressourcen, nicht die Defizite.
- Demenzbetroffene brauchen den Status „Behinderung“ (über Krankheit hinaus), damit Ansprüche (Integrationsmaßnahmen, Behindertenrechte) gestellt werden können.

Helga Rohra

ist heute 59 Jahre alt und lebt mit ihrem Sohn in München. Die Diagnose Lewy-Body-Demenz wurde 2008



gestellt. Ihr Buch „Aus dem Schatten treten“ (Mabuse 2011) ist ein wichtiger Impuls zur Diskussion Sprache und Demenz. Bis zu ihrer Diagnose arbeitete sie als Dolmetscherin und hat hierdurch einen besonderen Bezug zur Sprache, die sie als ihre Kernkompetenz bezeichnet. In ihrem Buch berichtet sie, dass sprachliche Unsicherheiten die ersten wahrnehmbaren Symptome waren: Semantische Ungenauigkeiten und Wortfindungs- und Konzentrationsstörungen, Unsicherheit in der Transferleistung zwischen den Sprachen.

Zunächst wird die Diagnose „Burnout“ gestellt und eine Irrfahrt der Unsicherheit beginnt mit ärztlich verordneten „Entspannungsmaßnahmen“. Es ist die sprachliche Kompetenz, die Helga Rohra nach einiger Zeit an der Richtigkeit der Diagnose und der Therapie (Entspannung, Spaziergänge) zweifeln lässt: Sie führt ein Tagebuch ihrer sprachlichen „Ausfälle“ und geht damit zu einer Memory-Klinik, in der sie untersucht wird. Nachdem dann die Diagnose ohne Zweifel feststeht, kommt zunächst einmal eine lähmende Depression, bis sich Helga Rohra einer Alzheimer-Selbsthilfegruppe anvertraut. Sie aktiviert durch den neuen Kontakt „heruntergefahrne“ Fähigkeiten: Arbeit am PC, Mut zur Mobilität, Mut, die erlernten Fremdsprachen wieder zu gebrauchen und zu pflegen. Heute versteht sie sich als „Sprachrohr der Frühbetroffenen“ und unterhält ein Beratungstelefon für Betroffene (Tel. 089.71 04 96 98). Einen Einblick in ihre Arbeit ermöglicht ihre Website www.helgarohra.de.

Das erfolgreiche Buch von Helga Rohra ist als Hör-Buch erschienen. Die Autorin spricht ihren Text selbst. Buch und CD sind zu bestellen beim Mabuse-Verlag Frankfurt, die CD darüber hinaus über die HfH Zürich: www.hfh.ch/shop. Hier ist ebenfalls das komplette Reutlingen-Interview zu beziehen (Titel: „Menschen mit Demenz und Esprit. Im Gespräch mit Helga Rohra und Richard Taylor. Ein Film der HfH“).

Ausblick

Die Logopädie hat einen Auftrag im Kontext „Demenz (Menschen mit kognitiven Verlusten)“. Ein nachdrückliches Hinweisen auf die Ressourcen der Primär- und Sekundärbetroffenen erscheint notwendig; dies führt zu Wertschätzung und zur Legitimation einer nicht-medikamentösen Intervention mit dem Fokus Sprache und Kommunikation (intervallmäßige Therapie und dialogisch orientierte Beratung).

Der Themenkreis „kognitive Dysphasie“ sollte durch die Logopädie weiterverfolgt werden auf folgenden Ebenen:

- Fortführung von Konzeptionen und Evaluationen (Diagnose, Therapie, Beratung)
- Befragung des Ist-Standes in der Praxis der geriatrischen Rehabilitation und Unterstützung des Theorie-Praxis-Transfers
- Bearbeitung des Themas in Fort- und Weiterbildungen, in der Ausbildung und auf Fachtagungen
- Kooperativer Austausch auf Verbandsebene (Berufsverbände Logopädie / Sprachtherapie mit Alzheimergesellschaften; gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit).

Ein virtuelles Kompetenzzentrum ist mit www.demenzsprache-hfh.ch an der Hochschule für Heilpädagogik in Zürich angeschaltet; alle genannten Punkte werden hier angesprochen.

Die Schlussbemerkung dieses Beitrages gilt der Frage nach der Wirksamkeit. Die Logopädie ist aus Gründen der Professionalisierung und der Legitimierung verstärkt mit einer Antwort befasst (Bürki & Steiner 2012, Bürki et al. 2012). Der systematische Review von Egan et al. (2010) ging der Frage nach, welche Evidenz es zu Kommunikationstrainings für demenzbetroffenen Menschen und deren Partner gibt. Die Autoren fanden 2000 Fachartikel zum Thema im englischsprachigen Raum; unter dem Filter „experimentelles, Daten generierendes Design“ waren aber nur 13 Beiträge verwendbar. Das heißt auch: Wenn über 99% der Beiträge, die sich dem Thema Kommunikationstraining und Alzheimersche Erkrankung widmen, nicht im klassischen De-

sign vorgehen, wird es hierfür Gründe geben, über die sich ein Nachdenken lohnt.

LITERATUR

- Bayer-Oglesby, L. & Höpflinger F. (2010). *Statistische Grundlagen zur regionalen Pflegeheimplanung in der Schweiz. Methodik und kantonale Kennzahlen (Obsan Bericht 47)*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
- Bourgeois, M. & Hickey, E. (2009). *Dementia. From diagnosis to management – a functional approach*. New York: Taylor & Francis
- Brauer, T. & Gutzmann, H. (2007). *Sprache und Demenz. Diagnose und Therapie aus psychiatrischer und logopädischer Sicht*. Idstein: Schulz-Kirchner
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R. & Martin, M. (2010). Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzerkrankten: Hinweise zur Validität des deutschen Zarit Burden Interviews. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 43 (2), 111-119
- Bürki, M. & Steiner, J. (2012). Die vermessen(d)e Sprachtherapie: Anmerkungen zu einem adäquaten Rahmen für Wirksamkeit. *Vierteljahrszeitschrift für Heilpädagogik* 3, 185-190
- Bürki, M., Kempe, S., Kohler, J. & Steiner, J. (2013). Wirksamkeitsstudien für die logopädische Praxis und für die Gesellschaft. *mitSprache* 2
- Egan, M., Berube, D., Racine, G., Leonard, C. & Rochon, E. (2010). Methods to enhance verbal communication between individuals with Alzheimer's disease and their formal and informal caregivers: A systematic review. *International Journal of Alzheimer's Disease*, June 3, DOI 10.4061/2010/906818
- Engl, J. & Thurmaier, F. (2009). *Wie redest Du mit mir? Fehler und Möglichkeiten in der Paarkommunikation*. Freiburg: Herder
- Grohfeldt, M. (2012). *Grundlagen der Sprachtherapie und Logopädie*. München. Reinhardt
- Gutzmann, H. & Brauer, T. (2007). *Sprache und Demenz. Diagnose und Therapie aus psychiatrischer und logopädischer Sicht*. Idstein: Schulz-Kirchner
- Haag, F. & Steiner, J. (2012). Demenzerkrankungen: Auftrag an die Logopädie. *Sprache – Stimme – Gehör* 36, 128-131
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Schmitz, B. & Pantel, J. (2009). Evaluation eines Kommunikationstrainings für Altenpfleger in der stationären Betreuung de-

menzkranker Menschen (Tandem im Pflegeheim). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 42 (2), 108-116

- Lauer, N. (2010). *Aphasie-Selbsthilfe. Konzepte, Strukturen und Empirie*. Idstein: Schulz-Kirchner
- Müller, N. & Mok, Z. (2012). Applying systemic functional linguistics to conversations with dementia: The linguistic construction of relationships between participants. *Seminars in Speech and Language* 33 (1), 5-26
- Oppikofer, S. (2009). „Zeichensprache“. Schulungsfilm des Instituts für Gerontologie. Zürich: Universität Zürich
- Rohra, H. (2011). *Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze*. Frankfurt: Mabuse
- Romero, R., Pulvermüller, F., Haupt, A. & Kurz, A. (1996). Pragmatische Sprachstörungen in frühen Stadien der Alzheimer Krankheit: Analyse der Art und Ausprägung. *Zeitschrift für Neuropsychologie* 6 (1), 29-42
- Sachweh, S. (2008). *Spurenlesen im Sprachdschungel. Kommunikation und Verständigung mit demenzkranken Menschen*. Bern: Huber
- Schärmeli, L. (2010). *Kommunikationsstörungen bei demenziellen Erkrankungen. Untersuchung der Symptomatik im Hinblick auf eine ressourcenorientierte logopädische Diagnostik und Therapie*. Zürich: Unveröffentlichte Bachelor-Arbeit an der Hochschule für Heilpädagogik, Studiengang Logopädie
- Steiner, J. (2009). *Gelingende Kommunikation mit demenzen Menschen*. Film (41 Min.). Zürich: Hochschule für Heilpädagogik
- Steiner, J. (2010). *Sprachtherapie bei Demenz. Aufgabengebiet und ressourcenorientierte Praxis*. München: Reinhardt
- Steiner, J. & Venetz, M. (2011). Sprachabbau bei beginnender Demenz – ein Thema für die Sprachtherapie? *Forum Logopädie* 6 (25), 26-31
- Taylor, R. (2008). *Alzheimer und ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf*. Bern: Huber
- Taylor, R. (2010). *Ethik und Demenz. Von innen nach außen*. Tagung Demenz und Wertekultur. Unveröffentlichtes Vortragsmanuskript. Zürich
- Taylor, R. (2011). „Im Dunkeln würfeln“ – Portraits, Bilder und Geschichten einer Demenz. Bern: Huber

DOI dieses Beitrags (www.doi.org)

10.2443/skv-s-2012-53020120603

Autor

Prof. Dr. Jürgen Steiner
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik – HfH
Schaffhauserstr. 239, Postfach 5850
CH-8050 Zürich
juergen.steiner@hfh.ch
www.hfh.ch
www.demenzsprache-hfh.ch

SUMMARY. Dementia: Speech therapy, consultation and self-organization – With extracts from the conversation with Helga Rohra

It makes a difference whether dementia is diagnosed in the context of 85+agers or related to people who have lived their life on their own home and in partnership. In both cases onset of dementia is gradual, but once diagnosis has been made the break is tremendous. This article is not about symptoms, classification, diagnosis or single therapy. It is rather a plea for speech and language therapy that focusses on reading and writing at an appropriate level as well as training/coaching of strategies for conversation. A new aspect of this contribution is the vote of a person affected by dementia, who expresses her opinion on language and speech therapy.

KEYWORDS: Dementia – resources – strategies for conversation – self-organization