

Im Auftrag für die Betroffenen: Deutsche Alzheimer Gesellschaft

Was wurde in 30 Jahren erreicht? Was ist noch zu tun? – Ein Interview von Jürgen Steiner mit Susanna Saxl, Publikationen und Pressearbeit, DALzG in Berlin

Jürgen Steiner: Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft feierte im Dezember 2019 ihr 30-jähriges Jubiläum. Eines Ihrer wichtigsten Ziele ist es, die Demenz aus der Tabu-Zone zu befreien. Hier haben Sie sicherlich viel erreicht. Was hat sich sonst in diesen 30 Jahren verändert?

Susanna Saxl: Tatsächlich ist Demenz mittlerweile ein Wort, das fast jeder schon einmal gehört hat. Vor 30 Jahren war Demenz überwiegend ein Feld der Medizin – doch die Ärzte hatten nicht viel anzubieten: Es gab keine Medikamente und keine Aussicht auf Heilung.

Daran hat sich bis heute nicht viel geändert, doch inzwischen ist klar, dass sich auch ohne Medikamente die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen wesentlich verbessern lässt. Sehr wichtig sind ein wertschätzender Umgang mit den Erkrankten und die Stärkung ihrer vorhandenen Fähigkeiten, doch auch die Angehörigen brauchen Unterstützung und dürfen mit ihrer Aufgabe von der Gesellschaft nicht alleine gelassen werden.

Nachdem sich zunächst die Angehörigen zu Alzheimer-Gesellschaften zusammengeschlossen und zu Wort gemeldet haben, ergreifen inzwischen auch immer mehr Menschen am Beginn einer Demenzerkrankung das Wort und stehen selbst für ihre Sache ein. So fließen auch die Wünsche von Menschen mit Demenz in die Nationale Demenzstrategie für Deutschland ein, die derzeit unter dem Ko-Vorsitz der DALzG und dem Vorsitz des Bundesgesundheits- und des Bundesfamilienministeriums erarbeitet wird.

Jürgen Steiner: Es braucht dringend eine Verstärkung der Forschung mit nicht-medikamentösen Fragestellungen. Welchen Einfluss nimmt hier die Deutsche Alzheimer Gesellschaft?

Susanna Saxl: Die DALzG unterstützt bereits seit dem Jahr 2000 Projekte im Bereich der Versorgungsforschung durch eine Forschungsförderung in Höhe von mittlerweile insgesamt 1,7 Millionen Euro. Die geförderten Projekte sind vielfältig, so ging es beispielsweise um die praktische Nutzbarkeit eines



Foto: DALzG / Katja Bilo

Susanna Saxl

GPS-Tracking-Systems, die Erarbeitung einer Handlungsempfehlung für Hausärzte zum Thema „Fahreignung bei Demenz“, eine Studie zur Reduzierung von Antipsychotika in Pflegeheimen oder um die Untersuchung von Akzeptanz, Nutzen und Nachhaltigkeit verschiedener Aktivierungsprogramme für Menschen mit Demenz. Wir beteiligen uns auch selbst an bestimmten Forschungsprojekten und bringen hier die Perspektive der Betroffenen und der Angehörigen mit ein.

Jürgen Steiner: Das ist wirklich beeindruckend. Demenzbetroffene zeigen sich im Internet, kommunizieren in Facebook und beteiligen sich auf Tagungen wie „demenzmeet“ in der Schweiz und in Stuttgart oder auf den Alzheimer-Kongressen. Das geschieht aber im Moment noch recht diskret. Wie können wir Menschen mit Demenz noch mehr ermutigen, aus dem Schatten zu treten?

Susanna Saxl: Menschen, die offen zu ihrer Demenz-Diagnose stehen, erleben noch viel zu oft Diskriminierung und Stigmatisierung. Das belegt unter anderem der Welt-Alzheimer-Report, den Alzheimer's Disease International zum Welt-Alzheimerstag 2019 veröffentlicht hat. Die Krankheit ist mit Scham besetzt und noch immer ist das Bild von Demenzer-

kranken in der Bevölkerung sehr einseitig. Deshalb haben wir vor drei Jahren die Initiative Demenz Partner in Deutschland gestartet. Hier geht es darum, möglichst vielen Menschen in 90-minütigen Kursen ein Grundwissen über Demenz und den Umgang mit den Betroffenen zu vermitteln. Die Kurse werden bundesweit von ganz unterschiedlichen Trägern angeboten, die sich der Initiative angeschlossen haben. Mittlerweile konnten mehr als 50.000 Menschen auf diese Weise geschult werden, darunter Mitarbeiter der Polizei, des öffentlichen Nahverkehrs, des Einzelhandels, von Banken und aus vielen anderen Bereichen.

Je öfter Menschen mit einer Demenz-Diagnose erleben, dass die Menschen in ihrem Umfeld ein Bewusstsein dafür haben, dass Demenz nicht mit völliger Hilflosigkeit gleichzusetzen ist, umso leichter fällt es ihnen, offen über ihre Erkrankung zu sprechen. Und natürlich sind auch positive Beispiele wichtig wie Rudi Assauer, der ehemalige Manager des Fußballvereins Schalke 04, der 2012 mit einem Dokumentarfilm und einem Buch seine Demenzerkrankung öffentlich gemacht hat. Auch Filme wie „Honig im Kopf“, der 2014 in die Kinos kam und von weit mehr als 7 Millionen Menschen gesehen wurde, tragen dazu bei, dass über das Thema Demenz gesprochen werden kann.

Jürgen Steiner: In der geriatrischen stationären Rehabilitation hat die Logopädie ihren Platz. Vor allem natürlich wegen der Dysphagie-Therapie. In der ambulanten Situation, als präventives, therapeutisches oder beraterisches Angebot wäre die Logopädie aber auch gefragt, zumal Sprachprobleme Frühindikatoren einer Mild Cognitive Impairment sind. Weshalb spielt hier die Logopädie noch so eine untergeordnete Rolle?

Susanna Saxl: Logopädische Unterstützung ist tatsächlich in vielen Fällen für die Betroffenen und für ihre Angehörigen eine große Hilfe. Beeinträchtigungen von Sprachverständnis und Sprechen, von Lesen und Schrei-

ben gehören zu den möglichen Störungen der Hirnleistungen bei einer Demenz. Sprachstörungen können die Verständigung zwischen den Erkrankten und ihrer Umwelt empfindlich stören.

Leider beschäftigen sich erst wenige Sprachforscher und Sprachtherapeuten gezielt mit diesem Problembereich, der für die Betroffenen meist ganz erhebliche Auswirkungen hat. Demenzerkrankte, die Störungen ihrer Sprachfähigkeit bewusst wahrnehmen, haben ein großes Bedürfnis die Sprache zu trainieren, um dem Abbau entgegenzuwirken. Ganz besonders gilt das für diejenigen, die von einer primär progressiven Aphasie, einer Form der Frontotemporalen

Demenz, betroffen sind. Angehörige sind dankbar für Hilfestellungen bei der Kommunikation. Und selbstver-

ständig ist auch im ambulanten Bereich die Therapie von (neurologisch bedingten) Dysphagien ein wichtiges Thema.

Menschen mit einer Demenzdiagnose können in Deutschland recht unproblematisch eine Dauerverordnung für Logopädie erhalten. Allerdings wissen das viele Ärzte nicht und ha-

ben den Nutzen von Logopädie für Demenzbetroffene auch nicht immer präsent. Oft müssen informierte Angehörige gezielt danach fragen. Andererseits ist es auch nicht immer einfach, einen Logopäden oder eine Logopädin zu finden, die für die Behandlung von Demenzerkrankten ausgebildet sind.

Jürgen Steiner: Was wünscht sich die Deutsche Alzheimer Gesellschaft von der Logopädie als Fach?

Susanna Saxl: Wir würden uns wünschen, dass sich noch viel mehr Logopädinnen und Logopäden auf die Behandlung von Demenzerkrankten spezialisieren. Bereits in der Ausbil-

dung sollte das Thema Sprache und Demenz fest etabliert sein. Logopädinnen und Logopäden können in hohem Maße zur Verbesserung der Lebenssi-

tuation der Betroffenen beitragen. Viel zu oft erleben die Erkrankten und ihre Angehörigen bisher noch, dass logopädische Praxen ausschließlich auf die Behandlung von Sprachstörungen bei Kindern ausgerichtet sind. Von Prof. Dr. Christina Knels, die derzeit an der Medical School Hamburg lehrt, weiß ich, dass sie

versucht, ein Netzwerk der auf Demenz spezialisierten Sprachtherapeuten aufzubauen. Ziel ist es dabei auch, den Betroffenen die Adressen der entsprechenden Logopädinnen und Logopäden zugänglich zu machen. Wir hoffen sehr, dass diese Datenbank Adressen in ganz Deutschland umfassen wird.

Jürgen Steiner: Für die Schweiz gibt es eine solche Adressliste der hinsichtlich Demenz kompetenten Kolleginnen und Kollegen auf der Homepage der HfH unter „Unser Service, Expertenwissen online“ und beim Berufsverband der deutschschweizer Logopäden, DLV. Ich danke Ihnen ganz herzlich für Ihre Antworten.

Susanna Saxl: Und ich Ihnen für Ihr Interesse.



LINKS

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

↳ www.deutsche-alzheimer.de

Initiative Demenz-Partner

↳ www.demenz-partner.de

Auf Demenz spezialisierte Logopädinnen und Logopäden in der Schweiz

↳ www.logopaedie.ch