«Keine demenzgerechte Gesellschaft»

Tabu Matthias Brüstle hat vor zwei Jahren den Verein für Menschen mit Demenz in Liechtenstein gegründet. Nach wie vor steht die Gehirnerkrankung im Zentrum der Gesellschaft – und dennoch gehört sie zu einem Thema, über welches nicht gerne gesprochen wird.

Bettina Stahl-Frick bstahl@medienhaus.li

Früher hat man verwirrte

Menschen als «verkalkt» bezeichnet, später hat die Gesellschaft dann von Alzheimer gesprochen und heute ist die Demenz in aller Munde. Um es gleich mal vorwegzunehmen: Wovon sprechen wir denn, wenn wir von Demenz reden? Matthias Brüstle: Verkalkt, wie man früher tatsächlich gesagt hat, ist zwar schlampig formuliert, es trifft aber einen Teil der Wahrheit. Wie Wasserleitungen, die verkalkt sind, werden auch bei einem Teil der Demenzen die Gefässe im Gehirn nicht mehr richtig versorgt. Demenz ist also der Überbegrifffür eine Abbauerkrankung des Gehirns. Alzheimer ist die häufigste Form, zwei Drittel aller Demenzerkrankten sind davon betroffen. Die Krankheit entsteht im und betrifft vor allem das Gehirn, wo ein Ungleichgewicht von Botenstoffen die Gehirnfunktionen zunehmend stört.

Demenz, beziehungsweise Alzheimer ist besonders in vergangener Zeit ins Zentrum gerückt. Gibt es etwa mehr Betroffene?

Betreuungsbedürftige Menschen sind mit Kosten verbunden. Dies ist ein Aspekt, dass immer mehr über die Krankheit gesprochen wird. Dabei geht es in erster Linie weniger um die medizinischen Kosten, sondern um die Betreuungskosten. Die sind bereits heute schon sehr hoch und wenn wir die demografische Entwicklung betrachten, also die Tatsache, dass die Menschen immer älter werden, werden diese Kosten noch weiter steigen. Vor diesem Hintergrund hat sich natürlich auch die Regierung mit diesem Thema befasst. Entstanden ist eine sogenannte Demenzstrategie, die unterschiedliche Kapitel wie Betreuung, Pflege, Hilfestellung





Matthias Brüstle: «Menschen mit Demenz brauchen Achtsamkeit, Hingabe und vor allem Zeit.»

für Angehörige und noch andere Themen beinhaltet. Das oberste Ziel ist, mit dem Phänomen Demenz angemessen umzugehen.

Phänomen Demenz - kann man von einem Tabu sprechen?

Zweifellos. Nach wie vor ist die Erkrankung ein Stigma. Betroffene werden für «gaga» gehalten und als Menschen abgestempelt, die nichts mehr drauf haben.

Aber Vergessen ist doch eigentlich menschlich – warum ist es denn ein Tabu?

Das Vergessen an und für sich ist ja eigentlichkein Tabuthema. Das passiert jedem – Jung wie Alt. Wenn wir von Demenz sprechen, geht es aber um ein Vergessen, das die Gestaltung der Lebensunstände so erschwert, dass der Alltag alleine nicht mehr zu bewältigen ist. Betroffene fühlen sich dadurch gebrandmarkt und auch Angehörige tun sich oft schwer, in der Öffentlichkeit darüber zu sprechen.

Wie muss sich denn die Gesellschaft ändern, damit es in der Öffentlichkeit zu einem offenen Thema wird? Schauen wir uns doch mal auf den Strassen und öffentlichen Plätzen um – Menschen stehen rum wie Einzelhydranten, Hauptsache ein

Headset am Kopf. Was um sie her rum passiert, das interessiert die wenigsten. Das ist keine menschengerechte Gesellschaft, ganz zu schweigen von einer demenzgerechten. Denn Menschen mit Demenz brauchen Achtsamkeit, Hingabe und vor allem Zeit.

Der Verein für Menschen mit Demenz in Liechtenstein möchte sich insbesondere für eine demenzgerechtere Gesellschaft einsetzen. Wie?

Im Wesentlichen hat der Verein die Ziele der Demenzstrategie Liechtenstein übernommen. Wie bereits angetönt, umfasst diese sechs Kapitel. Dabei liegt uns besonders die Sensibilisierung der Öffentlichkeit am Herzen und damit die Entstigmatisierung. Dann geht es natürlich darum, einerseits Menschen mit Demenz, andererseits aber auch deren Angehörige in ihrer konkreten Situation zu beraten. Und wir wollen ausserdem bestimmten Zielgruppen wie Ärzten oder Pflegefachkräften Bildungsangebote unterbrei-

Es geht also in erster Linie um die richtige Information? Richtig. Denn je früher Demenz-Betroffene mit einer entsprechenden Behandlung beginnen, desto besser beziehungsweise länger

bleibt ihre Lebensqualität erhalten. Ausserdem schafft eine Diagnose Klarheit für den Betroffenen und klammert Missverständnisse aus. Und, einsehrwichtiger Aspekt: Je früher die Krankheit erkannt wird, desto mehr kann der Betroffene mitbestimmen. Diese primäre Mitbestimmungist

«Menschen mit Demenz sind ja trotzdem bei Verstand.»

Matthias Brüstle Gründer Verein für Menschen mit Demenz

sehr zentral, denn Menschen mit Demenz sind ja trotzdem bei Verstand.

Herr Brüstle, Sie initiierten die Vereinsgründung für

Menschen mit Demenz. Was gab den Ausschlag?

Als Psychologe habe ich im 2010 und 2014 den Auftrag bekommen, zwei Studien auszuarbeiten. Einmal ging es ganz all gemein um das Thema Alter, bei der zweiten bin ich dann speziell auf Demenz eingegangen. Aus beiden Studien ging deutlich hervor: In Liechtenstein sind die Angebote für ältere Menschen zwar auf hohem Niveau. Die verschiedenen Angebote sind aber nicht nur in der Öffentlichkeit, sondern auch untereinander kaum bekannt. Wer vor allem im Bereich Demenz Hilfe braucht, steht völlig im Dschungel. Betroffene wie auch Angehörige werden von einer Stelle zur anderen verwiesen-eine zentrale Anlaufstelle gibt es nicht. Die Selbstverständlichkeit, mit der Fachleute teilweise andere Felder des eigenen Arbeitskontextes aus Kundensicht-missachtet haben, hat mich sehr erstaunt.

Erstaunt und dazu angetrieben, etwas zu unternehmen? Ja, so war es. Die meisten Menschen, die an Demenz erkrankt sind, haben ja auch noch andere Altersleiden. Meine Idee ist eine Plattformzuschaffen, vonder aus alle spezifischen Altersleiden zu bewältigen sind. Die Demenz soll dabei im Vordergrund stehen.

Gegründet wurde der Verein bereits im Sommer 2015, an die Öffentlichkeit getreten ist er dann erst im September vergangenen Jahres zum Weltalzheimertag. Was hat sich seitdem getan? Um es gleich vorwegzunehmen:

Der öffentliche Zulauf ist sehr gross. Zum einen haben sich viele öffentliche Träger wie beispielsweise Gemeinden gemeldet mit der Frage, was sie demenzgerechter gestalten können. Erstaunlich ist aber auch, dass sich sehr viele Einzelpersonen gemeldet haben. Und auch die Schulungsmassnahmen sind sehr gut angenommen worden. Bis zum nächsten Frühjahr sind sieben Lehrgänge komplett ausgebucht. Sehr erfreulich ist, dass Organisationen, die mit Vorbehalt miteinander umgegangen sind, einandernähergekommen sind. Die entsprechenden Stellen versuchen, miteinander zu kooperieren und das ist sehr viel wert.

Wir haben bislang über Angebote für Demenz-Betroffene und deren Angehörige gesprochen. Ganz konkret: Was brauchen sie? Aus Erfahrung ist es sehr wichtig, den Betroffenen Gehörzugeben. Nach dem Motto: Nichts ohne uns - alles für uns! Für Angehörige ist es wichtig, dass sie an der anspruchsvollen Situation nicht selbst scheitern und erkranken. Denn Menschen, die Demente pflegen, drohen oft schnell, selbst zu vereinsamen. Pragmatische und menschengerechte Techniken im Umgang mit Demenz sollen ihnen die Kommunikation mit Betroffenen erleichtern.

Und wie will der Verein nun auf die Öffentlichkeit zugehen?

Dadurch, dass wir qualifizierte Informationen transportieren. Wir versuchen, Formate anzubieten, zum Beispiel Gesprächsgruppen oder im Oktober dann ein Symposium zu Demenz und Gesellschaft. Wenn wir von Demenz sprechen, dann sprechen wirnicht von einer Katastrophe. Sondern von einer gesellschaftlichen Situation, mit der wir umgehen müssen. Es geht nicht darum, Angst zu machen, es geht um Wissensvermittlung und Hilfeleistung.

Apropos Angst - Herr Brüstle, ganz ehrlich, macht Ihnen der Gedanke keine Angst, selbst einmal an Demenz erkranken zu können? Klar, ich mache mir schon Sorgen,

Klar, ich mache mir schon Sorgen, dass dies einmal so sein könnte. Am meisten Angst macht mir, dass dann die Selbstbestimmung weg ist. Gleichzeitig macht michdieser Gedanke aber auch wieder sehr bescheiden und nachdenklich. Deshalbversucheich, mein Leben bewusst so zu gestalten, dass ich die Dinge mache, die mir wichtig sind und privat die Menschen treffe, die mir am Herzen liegen.

Seri

Das «Liechtensteiner Vaterland» möchte in den kommenden Wochen verschiedene Facetten von Demenz beleuchten. Es sollen Angehörige von Betroffenen zu Wort kommen und wir sprechen mit einem Arzt, der die Gehirnerkrankung aus medizinischer Sicht erklärt.