

Die neue Herausforderung Demenz

Helga Rohra

Als Betroffene, die schon jahrelang mit der Diagnose Demenz lebt,
als studierte Dolmetscherin im Bereich Medizin – letzte Jahre Schwerpunkt
Demenzforschung,
als Mitglied im Vorstand der Alzheimer Gesellschaft München (AGM) nach
meiner Diagnose,
als ehrenamtliche Betreuerin von Demenzerkrankten in den letzten Jahren,
als aktive Teilnehmerin in den DemiL Gruppen („Demenz mitten im Leben“),
Betreuungsgruppen der AGM – wurde ich in meiner Überzeugung bestärkt:

Unsere Gesellschaft steht vor einer neuen Herausforderung.

Die Zahl der Demenzerkrankungen nimmt ständig zu, ebenso die Kosten: Mehr
als 14,6 Milliarden Euro wurden 2009 für die Behandlung von Depression und
Demenz ausgegeben.

Heute, nach einigen Jahren mit der Diagnose, weiß ich, dass die Erkrankung
Demenz nicht nur eine klinische Diagnose ist. Es geht um viele Bereiche, die
dadurch tangiert werden und von denen Reaktionen und Hilfestellung erwartet
werden. Ich fordere Sie auf, über die neue Herausforderung an uns alle nachzu-
denken.

- 1) Kommunen werden gefordert, um Kampagnen zu organisieren, die Gesell-
schaft über Demenzerkrankungen zu informieren und zu sensibilisieren. Es
sollten Schulungen der Mitarbeiter in Bereichen wie Post, Bankwesen, Po-
lizei, Verkehrsbetriebe etc. durchgeführt werden.
- 2) Arbeitsämter, Integrationsämter und Arbeitgeber sollten auch über die ver-
schiedenen Formen der Demenz informiert werden. In ihren sogenannten
Protokollen bzw. Informationen über das Krankheitsbild müssen diese mehr
Material zur Verfügung haben als nur über die Alzheimer-Krankheit. Ein
komplexes, sehr individuelles Krankheitsbild darf nicht unzulässig vereinfacht
werden. Sonst werden existierende Ressourcen übersehen, arbeitsfä-

higen und arbeitswilligen Menschen wird abgesprochen, etwas leisten zu können. Eine mehr als entwürdigende Haltung: Sie werden aussortiert und in Rente geschickt. Ressourcen können zu diesem Krankheitsbild einfach nicht passen.

- 3) Ärzte und medizinisches Personal werden aufgerufen, uns nicht lediglich als Medikamententester zu sehen, uns von einem Scan zum anderen zu schicken. Sehen Sie uns ganzheitlich – geben Sie uns und auch unseren Angehörigen Zeit. Vergessen Sie die Abrechnungsziffer, unter der Sie uns führen.
- 4) Meine Aufforderung geht auch an die Wohlfahrtsverbände: Ein Umdenken, eine Umstrukturierung ist nötig. Beziehen Sie uns Betroffene in Ihre Organisation mit ein, hören Sie uns zu, geben Sie uns eine Stimme. Wir sind auch Experten, wir wissen, was wir brauchen.
- 5) Die Herausforderung geht auch an die Wirtschaft: Ob Designer, Techniker, Usability Experten – alle können uns ein eigenständiges Leben ermöglichen. Ein Leben in Würde, in dem Pharmakologie nicht allmächtig ist.
- 6) Unser politisches System, speziell der Bereich Gesundheit, steht vielleicht vor seiner größten Herausforderung. Demenz muss als Behinderung anerkannt werden. Die Ratifizierung der „UN-Konvention über die Rechte der Menschen mit Behinderungen“ durch Deutschland am 26. März 2009 beinhaltet, dass Menschen mit Behinderungen als vollwertige und gleichberechtigte Bürger anzusehen sind. Wir Betroffenen können nur dann vor dem sozialen Abstieg bewahrt werden, wenn unsere Erkrankung als Behinderung anerkannt wird.
- 7) Die Alzheimer-Gesellschaften sollten sich der Herausforderung stellen und in den sogenannten „Überwachungsprozess“, d. h. die Umsetzung der UN-Konvention in die Praxis, mit einbezogen werden.

Meine Forderung: Binden Sie uns Betroffene in Ihre Entscheidungen ein, geben Sie uns eine Stimme, schicken Sie UNS in die Gremien, um unsere Interessen zu vertreten. In München wurde dies in die Praxis umgesetzt. Im Vorstand der Alzheimer Gesellschaft sitzt eine Betroffene.

- 8) Demenz ist auch eine Herausforderung an die Kirchen: Sehen Sie uns, klären Sie unsere Mitmenschen auf. Weg mit dem Stigma Demenz!
- 9) Angehörige, Freunde, Nachbarn stehen vor einer Herausforderung: Wie gehen sie mit Menschen um, über deren Krankheitsbild sie nur unzureichend Bescheid wissen? Wie verkraften sie das Zurechtrücken ihres Bildes von Demenz?

- 10) Und wenn wir Betroffenen so dastehen und unsere Herausforderung formulieren an Sie alle: Es ist auch eine ethische Herausforderung. Haben Sie Mut zur Selbstreflexion!
- 11) Unsere Erkrankung ist eine tägliche Herausforderung an uns und zugleich eine Aufforderung an uns Betroffene: Wir müssen aus dem Schatten treten, wir wollen das Bild der Demenz in dieser Gesellschaft zurechtrücken. Es geht um ein NEUES BEWUSSTSEIN der Erkrankten!

Mein Appell an uns, an Sie alle: Machen wir uns auf den Weg in eine demenzfreundliche Gesellschaft! Es ist gar nicht so schwer – seien wir einfach menschenfreundlich! Leben wir Gemeinschaft!