

Demenz im Frühstadium

Forschung zur Betroffenenperspektive und Implikationen für Behandlung und Begleitung

Doris Sowarka

02

Inhaltsverzeichnis

Seite 02

Demenz im Frühstadium – Forschung zur Betroffenenperspektive und Implikationen für Behandlung und Begleitung

Seite 08

Subjektive Bewältigungsstrategien im Frühstadium von Demenz

Seite 12

Die Diagnoseaufklärung bei Demenz

Seite 16

Neues in der Demenztherapie?

Seite 20

Hinweise, Projekte und Modelle

Seite 21

Zeitschriftenbibliografie
Gerontologie

Seite 26

Bibliografie gerontologischer
Monografien

Schon heute ist es möglich, dass Demenzdiagnosen immer früher gestellt und abgesichert werden können. Eine Heilung für unterschiedliche Formen der Demenzerkrankungen besteht derzeit nicht. Bei immer früheren Diagnosemöglichkeiten und neuen medikamentösen Therapien verlängert sich für alle Beteiligten die Zeitdauer, in der wichtige Kompetenzen von Betroffenen erhalten sind. Erst in letzter Zeit findet die von Betroffenen, Fürsprechern und Angehörigen offensiv propagierte Sicht der Menschen mit Demenz auch in der Wissenschaft unter dem Slogan „hearing the voice“ immer mehr Aufmerksamkeit (Demenz Support, 2006). Diese Wertschätzung richtet sich auf die „innere Welt“ von Menschen mit Demenz (BMFSFJ 2002) und mögliche Implikationen für den medizinischen, pflegerischen, familiären und gesellschaftlichen Bereich.

Wie andere chronische Erkrankungen fordert eine Demenz bereits im Anfangs- und Frühstadium die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen heraus. In diesem Krankheitsstadium ist das selbstständige Leben noch möglich, doch wirkt sich die Erkrankung auf viele Alltagsaktivitäten, arbeitsbezogene Tätigkeiten und soziale Aktivitäten aus. Gleichzeitig sind die Erkenntnisse über die Bedeutung der Demenzerkrankung aus der Betroffenenperspektive sehr begrenzt, da sie im vorherrschenden biomedizinischen Krankheitsmodell der Demenz mit Schwerpunkten der Ätiologie und Pathologie auch nicht im Vordergrund stehen. Bis in die 90er Jahre hinein wurde die subjektive Welt von Demenzkranken in den Standardwerken der Psychiatrie und klinischen Psychologie weitgehend vernachlässigt (Kitwood, 1997). Andererseits sind die soziale Eingebettetheit der Demenzerkrankungen und ihre Auswirkungen auf das Leben, den Gesundheitszustand, die Persönlichkeit und Stigmatisierung von Betroffenen schon seit längerem erkannt (Cotrell & Schulz, 1993; Down, 1997; Kitwood, 1997).

Seit den 90er Jahren wächst die Zahl der Beiträge, die sich mit den Sichtweisen, Bewältigungsstrategien, Entscheidungs- und Mitsprachebedarfen von Demenzkranken beschäftigen. Medizinische Fallberichte, biographische Erfahrungsschilderungen und eine zunehmende Zahl an qualitativen Studien belegen, dass sich die meisten Menschen, zumindest im Frühstadium einer Demenz, über ihre Erkrankung äußern können. Schilderungen aus der Betroffenenperspektive im Frühstadium der Erkrankung relativieren das pessimistische Bild über Demenz, das in der gesellschaftlichen Auseinandersetzung vorherrscht (Ehmann, Riedl-Heller & Angermeyer, 2004). Im Anfangs- und Frühstadium der Demenz erreichen die Symptome und Störungen in aller Regel – im Unterschied zu den späten Krankheitsstadien – weder das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit noch der Inkapazität. Das heißt, dass die Betroffenen im Frühstadium noch relativ gut darüber kommunizieren können, wie sie ihre Demenzerkrankung erleben und damit umgehen.

Sozialwissenschaftliche Forschung über Betroffene im Frühstadium von Demenz

In der sozialwissenschaftlichen Forschung geht es um die persönlichen Erfahrungen und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz, ihre Krankheitsbewältigung und um Verbesserungen der Lebensqualität, die in der Gesamtheit aller Faktoren den weiteren Krankheitsverlauf mitbestimmen können (Cotrell & Schulz, 1993). Hierfür spricht die hohe Variabilität in demenziellen Krankheitsverläufen, die in neurokognitiven Modellen der Hirnkapazität aufgegriffen wird (Stern, 2006). In diesen Modellen werden psychosoziale Faktoren und die aktive Rolle des Demenzkranken als bedeutende Ressourcen für die Verlangsamung von demenziellen Krankheitsverläufen gesehen.