



© Werner Krüper

"Ich bin noch immer derselbe Mensch"
Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz



The
ATLANTIC
Philanthropies

 King Baudouin
Foundation
Working together for a better society

Robert Bosch **Stiftung**

FONDATION
MÉDÉRIC
ALZHEIMER
 State-approved
public interest foundation
**TO HELP
ANTICIPATE
AND LIVE
WITH DEMENTIA**

NEF

Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz

Patrick De Rynck

Karin Rondia

Baldwin Van Gorp

September 2011

Kolophon

TITEL

"Ich bin noch immer derselbe Mensch"
Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz

AUTOR

Patrick De Rynck

KOORDINATION

European Foundations' Initiative on Dementia (EFID)
vertreten durch:
Robert Bosch Stiftung
Heidehofstraße 31
70184 Stuttgart

ÜBERSETZUNG UND EDITION

Karin Rondia and Baldwin Van Gorp

DANKSAGUNG

Karin Rondia, Baldwin Van Gorp and the King Baudouin Foundation

ILLUSTRATIONEN

Konfetti Im Kopf c/o Michael Hagedorn und Tony Marsch

Diese Publikation wird herausgegeben von der European Foundations' Initiative on Dementia (EFID)

„Living well with Dementia in the Community“

Die Publikation ist als PDF-Dokument frei zugänglich auf der Internetseite von NEF (www.nef-europe.org) und bei der Robert Bosch Stiftung unter: www.bosch-stiftung.de/demenz_literatur

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	6
Mehr als eine Krankheit.....	7
Sechs Grundsätze.....	10
Drei wichtige Grundsätze: Respekt - Differenzierung - Wissen.....	12
1. Respekt.....	13
2. Differenzierung.....	14
3. Wissen.....	14
Wenn Sie noch nicht überzeugt sind.....	15
Wie kommunizieren wir über Demenz?.....	17
Sechs Frames.....	19
Sechs Counter Frames.....	21

Dieser Aufruf richtet sich an alle, die mit Menschen zu tun haben, die an einer Demenz erkrankt sind. Und sie richtet sich auch an jene, die über diese Krankheiten sprechen, schreiben, Berichte erstellen oder Kampagnen zum Thema organisieren.

Dieses Dokument ist das Ergebnis eingehender Beratungen und einer Initiative der König- Baudouin-Stiftung aus Belgien, die von der „European Foundations’ Initiative on Dementia“ (EFID) aufgegriffen wurde. In EFID haben sich vier europäische Stiftungen - die Atlantic Philanthropies, die Fondation Médéric Alzheimer, die König-Baudouin-Stiftung und die Robert Bosch Stiftung - zusammengeschlossen, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihres Umfeldes zu erhöhen und den Austausch in Europa zu stärken.

Dieses Dokument beruht auf der inzwischen von vielen geteilten Überzeugung, dass die Art, in der wir über Demenz kommunizieren, dringend ausdifferenziert werden muss.

Das aktuell verbreitete Bild von Demenz schadet vielen Menschen – am meisten den Patienten selbst. Das darf nicht länger hingenommen werden.



Vorwort

Die European Foundations Initiative on Dementia (EFID) wurde von mehreren Stiftungen in Europa ins Leben gerufen, um gemeinsam der Stigmatisierung der Demenz entgegenzuwirken und durch Informationskampagnen und lokale Projekte eine neue gesellschaftliche Wahrnehmung dieser Erkrankung zu fördern.

Angeregt wurde die Gründung dieser Initiative durch die Arbeit der belgischen König-Baudouin-Stiftung zu den in der Fachwelt als Frames und Counter-Frames bezeichneten negativen Stereotypen und möglichen alternativen Perspektiven auf Demenz. Die in der EFID zusammengeschlossenen europäischen Stiftungen beschlossen, die aus der Analyse der König-Baudouin-Stiftung gewonnenen Erkenntnisse und Empfehlungen einer möglichst breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Obgleich die zugrundeliegende Forschungsarbeit in Belgien durchgeführt wurde, sind wir überzeugt, dass die Ergebnisse in ganz Europa zur Anwendung gelangen können und sollten.

Wie der Titel dieser Broschüre andeutet, möchten wir alle Menschen einladen, anders über Demenz zu kommunizieren. Um das zu ermöglichen, präsentieren wir neue Perspektiven und schlagen eine Änderung der Haltungen gegenüber dieser Erkrankung vor, damit wir mit allen an Demenz erkrankten Bürgern in Kontakt bleiben können.

Wir stehen als EFID-Stiftungen bereit, die für diesen Einstellungswandel erforderliche Zeit und Ressourcen zu investieren. Da die Lebenserwartung aller Europäer steigt, ist zu erwarten, dass der Anteil der Bevölkerung, der an Demenz erkrankt, ebenfalls steigen wird. Deshalb müssen wir unsere Pflege und Unterstützung dieser Menschen verbessern.

Ken Logue – Vorsitzender der EFID

Programmdirektor, The Atlantic Philanthropies

Der EFID gehören folgende Partner an: The Atlantic Philanthropies, die Fondation Médéric Alzheimer, die König-Baudouin-Stiftung und die Robert Bosch Stiftung.

Mehr als eine Krankheit

Eine ernsthafte Erkrankung...

«Zuerst ist es ein Schock, wenn man nicht mehr weiß, wie etwas geht: Wenn man keine Schnürsenkel mehr binden oder Knöpfe mehr schließen kann... Oder wenn vom Finanzamt ein Brief kommt, den man nicht versteht; Fehler beim Autofahren passieren oder wenn man sich das erste Mal an einem vertrauten Ort verläuft, ... Das sind Erinnerungen, die sich traumatisch in mein nachlassendes Gedächtnis eingepägt haben und häufig wiederkehren.»

Ein Alzheimer-Patient

Wir dürfen es nicht beschönigen: Demenzen sind schwere und bislang unheilbare Krankheiten des Gehirns. Die Krankheit kann zu Verhaltensänderungen führen und bringt immer den Verfall der Geistesfunktionen mit sich: Gedächtnisverlust, zeitliche und räumliche Orientierungsstörungen, Einschränkungen des Urteilsvermögens, fortschreitender Verlust der Sprache und der Fähigkeit, Alltagstätigkeiten nachzugehen, etc. Bei den meisten Betroffenen vergehen mehrere Jahre, bis sie das als "schwer" bezeichnete Stadium erreichen, das schließlich mit dem Tod endet. Es handelt sich um eine Krankheit, die vorwiegend, aber nicht ausschließlich, ältere Personen betrifft. Angesichts unserer steigenden Lebenserwartung und der demografischen Entwicklung werden sich die Probleme, die diese Krankheit mit sich bringt, weiter verschärfen. So viel zu den grundlegenden Fakten.

... aber auch eine gesellschaftliche Konstruktion...

"Die Stigmatisierung, die Tabus, die Isolation und die Frustration angesichts der empfundenen Unbegreiflichkeit dieses Geschehens sind keine physischen Symptome von Demenz, sondern die gesellschaftliche Wahrnehmung dieser Krankheit."

Baldwin Van Gorp und Tom Vercruyssen, *Framing and reframing: a different way of communicating about Alzheimer's disease*, König-Baudouin-Stiftung, 2011

Demenz ist nicht nur eine Krankheit, sondern auch ein gesellschaftliches Problem. Wir sprechen miteinander darüber, lesen Artikel und Bücher zum Thema und sehen uns Berichte über Demenz an. Ganze Internetseiten sind der Krankheit gewidmet. Demenz liefert das dramaturgische Gerüst für Filme. Kampagnen zu Demenz entstehen. Kurz, die Kommunikation über diese Krankheit nimmt stetig zu. Diese Kommunikation beruht jedoch auf bestimmten Entscheidungen, Meinungen und Wertvorstellungen.

... mit schwerwiegenden Folgen

"Ich wollte an einem Jahreskongress für Betreuer teilnehmen, aber mir wurde der Einlass verwehrt. Weil ich an Demenz litt. Das löste etwas in mir aus, und ich sagte mir: 'Das darf nicht sein!' Ein Jahr später wurde unsere Arbeitsgruppe gebildet und ich konnte an dem gleichen Kongress teilnehmen... als offiziell geladener Redner!"

James McKillop, Gründungsmitglied der Scottish Dementia Working Group

Die Gesellschaft hat ein bestimmtes Bild von Demenz – und zwar ein überaus negatives. Die Menschen, die an dieser Krankheit leiden, werden nur durch den Filter ihrer Erkrankung betrachtet, und der reduziert sich oft auf das Bild der finalen und tragischsten Stadien. Doch in Wirklichkeit entwickelt sich die Krankheit allmählich: Vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Endstadium kann sie über Jahre hinweg fortschreiten. Zudem haben Menschen mit dieser Krankheit nur selten Gelegenheit, ihre Gedanken und Gefühle über sie zum Ausdruck zu bringen: Es wird *über* sie geredet, aber selten *mit* ihnen. Das Individuum verschwindet hinter der Krankheit.

Dieses einseitig negative Bild beeinträchtigt die Lebensqualität der Erkrankten und ihres näheren Umfelds. Es beeinflusst die Haltung all derer, zu denen sie in Kontakt stehen, und dies wiederum beeinträchtigt ihr Leben. Demenz ist eine Krankheit, die große Angst, großes Unbehagen und viele Tabus auslöst. Soziologische Studien bestätigen, dass diese negativen Stereotypen sich letztendlich in das Bild einfügen, das die erkrankte Person von sich selbst oder ihrer eigenen Identität hat: 'Ja, mit mir geht es abwärts' oder 'Ja, ich bin für meine Familie zu einer Last geworden'. Es wird dann noch schwieriger, die Erkrankten zu unterstützen. Die Isolation des Patienten und seiner Familie verstärkt sich. Es entsteht ein Teufelskreis.

Negative Stereotype mindern die Lebensqualität

"Ich bin Sylvia. Ich war vor der Diagnose Sylvia und bin auch jetzt immer noch Sylvia. Ich bin noch immer derselbe Mensch. Also behandelt mich auch so. Sprecht mit mir wie immer. Bezieht mich in das Gespräch ein wie sonst auch."

Die negativen Auswirkungen, die die gesellschaftliche Wahrnehmung von Demenz auf die Lebensqualität der Erkrankten hat, sind der wichtigste Grund für die Aufforderung, differenzierter über diese Krankheit zu kommunizieren.

Ein paar einfache Beispiele aus dem täglichen Leben:

- *"Ich fragte den Augenarzt, ob ich meine Mutter zu ihm bringen könne. Er fragte zurück, ob sie noch sagen könne, was sie sehe. Wir haben das dann mit dem Team im Heim besprochen, aber es wurde entschieden, dass es sich nicht lohne, da sie nichts mehr richtig erklären könne."*

Eine jüngere Studie hat gezeigt, dass Menschen mit Demenz häufig unter Sehschwäche oder Schwerhörigkeit leiden, weil man 'vergisst', Sehhilfen oder Hörgeräte für sie zu besorgen. Sie werden nicht nur als ältere Menschen mit Demenz betrachtet. Wir vergessen auch, dass sie zusätzlich einfach nur schlecht sehen oder hören könnten. Manchmal kann es auch zu einer echten Depression kommen, die weder diagnostiziert noch therapiert wird. Doch wenn man an Demenz leidet, heißt das nicht, dass man nicht auch noch andere gesundheitliche Probleme haben kann, ob physischer oder psychischer Natur.

- Der Umzug in ein Pflegeheim ist eine schwere Entscheidung. Oft werden die Betroffenen aber nicht einmal nach ihrer Meinung gefragt: *"Er/sie würde es sowieso nicht verstehen."* Aus einer neueren Studie geht hervor, dass weniger als die Hälfte der Pflegeheime in Frankreich sich die Mühe macht, für ihre Bewohner Informationen zu besorgen. Es geht hier jedoch um den Respekt vor der Autonomie des Individuums.

- Das über die Maßen negative Bild zu Demenz - *"Es lohnt sich nicht, sie vergessen sowieso alles!"* - ist so ausgeprägt, dass es schon im Vorfeld diejenigen entmutigt, die helfen könnten: *"Ich hätte meinen Freunden nie erzählen sollen, dass ich Alzheimer habe. Ich dachte, ich könnte auf sie bauen, stattdessen haben sie sich von diesem Augenblick an immer weiter von mir entfernt."*

Sechs Grundsätze

Kommunikation geschieht nicht im Vakuum. Es gibt immer einen Kontext, eine Zielgruppe, einen Ansatz, eine Zielsetzung, Werte, Vorurteile und zugrunde liegende Konzepte. Kommunikation beinhaltet auch immer die Bevorzugung der einen oder anderen Perspektive oder Realitätsfacette unter den vielen möglichen. In der Kommunikation geht es immer darum, eine Auswahl zu treffen (auch wenn dies manchmal unbewusst geschieht).

Was Demenz betrifft, gehen die Stiftungen der European Foundations' Initiative on Dementia (EFID) davon aus, dass bei diesen Entscheidungen sechs Grundsätze unbedingt befolgt werden sollten:

1. Trauen Sie sich, **alle Aspekte der Krankheit** anzusprechen. Stecken Sie den Rahmen der Defizite, die den Fortschritt der Erkrankung begleiten, entsprechend ihrer eigentlichen Bedeutung neu ab. Lassen Sie die Menschen ihr Gefühl von Machtlosigkeit, Schuld, Scham, Ärger, Unbegreiflichkeit und so weiter zum Ausdruck bringen. Durch Aussprechen können Menschen ihre Last mit anderen teilen.
2. **Berücksichtigen Sie die unterschiedlichen Stadien der Krankheit.** Man konzentriert sich allzu häufig auf das Endstadium. Daraus entsteht das hartnäckige Missverständnis, ein Mensch mit Demenz verliere schon in den Anfangsstadien alle seine geistigen Fähigkeiten. Statt die Erkrankung als homogene und unabänderlich vorgegebene Gesamtheit darzustellen, sollte der Schwerpunkt eher auf ihrem fortschreitenden und sich entwickelnden Charakter gelegt werden.
3. Respektieren Sie **die Eigenständigkeit der Erkrankten**, indem Sie sie als aktive und autonome Persönlichkeiten betrachten, die in Bezug auf ihre Krankheit zwar offensichtlich hilfebedürftig sind, nicht jedoch unselbstständige Patienten oder unmündige Bürger sind. Daraus folgt eine respektvollere Unterstützung der Wünsche und Bedürfnisse, die Menschen mit Demenz äußern.
4. Stellen Sie in den Vordergrund, dass Menschen mit Demenz trotz fortschreitendem Krankheitsverlauf **reale Personen** bleiben. Zeigen Sie Anerkennung gegenüber der Persönlichkeit, der Identität und dem Lebensweg von Menschen mit Demenz. Betrachten Sie sie als Individuen und Partner, nicht als Pflegeobjekte. Reduzieren Sie befremdliches Verhalten nicht auf Symptome. Nehmen Sie sich stattdessen die Zeit, diese Verhaltensweisen zu analysieren. So wird die Lebensqualität zum zentralen Gegenstand.
5. Betrachten Sie Patienten als vollwertige Bürger, mit **Rechten, Pflichten und einem sozialen Umfeld** und berücksichtigen Sie ihre Erfahrungen unter diesen unterschiedlichen Blickwinkeln.
6. Entwickeln Sie **Mitwirkungsmöglichkeiten und soziale Inklusion.** Menschen mit Demenz sind oft passivere und unselbstständigere Nutzer von Hilfs- und Pflegeleistungen. Sie haben aber auch Ressourcen, die mobilisiert werden sollten.

Der Grundsatz der Inklusion fußt auf der Prämisse, dass die Gesellschaft aus all ihren Mitgliedern besteht.

Diese Grundsätze bilden das Fundament einer Reihe von Empfehlungen, die 2009 nach zweijähriger Erörterung ausformuliert wurden. Sie richten sich an Menschen mit Demenz und ihre Familien, an politische Entscheidungsträger auf allen Ebenen, an Wissenschaftler, Mitarbeiter in der Kranken- und Altenpflege, Anwälte, Richter und an die Gesellschaft insgesamt mit all ihren Mitgliedern. Es überrascht darum nicht, dass die erste dieser Empfehlungen auf die Entwicklung eines differenzierteren Bildes von Demenz ausgerichtet ist.



Wie können wir in der Praxis und im Alltag 'anders' über Demenz sprechen?

Drei wichtige Grundsätze: Respekt - Differenzierung - Wissen

Empfehlungen auf fundierter Grundlage

Die folgenden Empfehlungen kommen nicht von ungefähr. Zunächst einmal gab die König-Baudouin-Stiftung (eine der Stiftungen, die an der „European Foundations' Initiative on Dementia“ beteiligt ist) eine wissenschaftliche Analyse des derzeitigen Umgangs mit Demenz in Auftrag. Die Ergebnisse (im Folgenden näher beschrieben) wurden im Anschluss von einer multidisziplinären Gruppe von Kommunikationsexperten, Ärzten, Journalisten und von der Krankheit betroffenen Personen erörtert. Sie diskutierten gemeinsam über praktische Möglichkeiten, ihre eigenen Beobachtungen im Bereich der Kommunikation umzusetzen. Darauf folgte ein Workshop, zu dem u.a. Kommunikationsexperten, Spezialisten und Vertreter aus dem Gesundheitssektor eingeladen wurden. Die folgenden Beobachtungen und Konzepte sind das Ergebnis dieser Projekte, der mit ihnen verbundenen vielfältigen Kontakte und des Gedankenaustauschs.

"WIR SIND WIR SELBST"

Ein höchst menschliches Verlangen

“Medizin, Gesellschaft, Kultur und Geschichte tun ihr Bestes, um uns davon zu überzeugen, dass wir ganz und gar nur das sind – Alzheimer- Patienten – und nichts anderes. Aber wir sind wir selbst und müssen es bleiben können. Wir sind nicht einfach nur Demenzkranke: Wir sind auch Menschen, die lieben, Wünsche haben und ihr Leben mit den Menschen teilen, die sich um uns kümmern.”

Richard Taylor, Psychologe mit Alzheimer

Ein guter Rat: Sprechen Sie mit den Menschen, die diese Krankheit haben. Hören Sie ihnen zu und entdecken Sie ihr sehr menschliches Verlangen, anerkannt und verstanden zu werden. Diese Anerkennung beginnt mit einer differenzierteren Kommunikation über sie. Geben Sie ihnen ein Selbstbild zurück, das nicht so schreckenserregend ist. Fangen Sie bei den Menschen selbst an.

ALZHEIMER? DEMENZ?

Was die Worte sagen.

"Das ist einer mit Alzheimer", "Sie ist dement"... Solche Wendungen hört man immer wieder. Sie sind Teil unserer Alltagssprache. Eine differenziertere Kommunikation würde damit beginnen, dass man sich bewusst wird, wie man mit Sprache umgeht. Warum sagt man nicht lieber: "Er hat die Alzheimer-Krankheit", "Sie leidet an Demenz"? Der Unterschied ist nicht sehr groß, aber entscheidend!

1. RESPEKT

- Die Erkrankten zu Wort kommen lassen

Lassen Sie die Patienten reden. Dadurch erhalten Sie das beste Gegenbeispiel zum derzeit vorherrschenden Bild von Demenz. Es führt dazu, dass der jeweils betroffene Mensch oft hinter seiner Krankheit verschwindet. Darüber zu berichten, was diese Menschen selbst sagen, hat weitreichende Auswirkungen auf die Öffentlichkeit.

- Respekt!

Zeigen Sie Ihren Respekt vor Menschen mit Demenz deutlich durch das, was Sie sagen. Das ist eine Frage der Ethik. Ein simpler kleiner Trick: Stellen Sie sich vor, dass Sie es sind, der oder die an Demenz erkrankt ist und dass über Sie gesprochen wird....

- Nicht einfach nur Einschränkungen

Diese Krankheit lässt sich nicht einfach nur als Ansammlung von Verlusten und Einschränkungen oder als Apathie und Passivität beschreiben. Weisen Sie auch darauf hin, was diese Menschen können oder immer noch gerne tun.

- Biografie und Persönlichkeit

Vergessen Sie nie, dass Menschen mit Demenz ihre eigene Geschichte, Persönlichkeit und ihren eigenen Charakter haben. Ermöglichen Sie, dass diese Aspekte zum Ausdruck kommen. Reduzieren Sie die Erkrankten nicht auf ihre Krankheit.

- Offenheit

Nennen Sie Dinge beim Namen. Auch das ist eine Frage des Respekts.

DIFFERENZIERUNG

- Sprengen Sie die Klischees

Machen Sie sich die Stadien der Krankheit und die verschiedenen Formen ihrer Ausprägung bewusst. Konzentrieren Sie sich nicht auf die dramatischsten Aspekte oder das Endstadium. Es gibt durchaus Glücksmomente und auch für Humor ist Platz! Auch die Beziehungen zwischen Eltern und ihren Kindern können sich zum Beispiel vertiefen und intensiver werden.

- Eine facettenreiche Wirklichkeit

Zeigen Sie die Realität in all ihren Dimensionen, indem Sie die Erkrankten in ihrer Vielfalt zeigen. Es gibt keinen typischen Alzheimer-Patienten. Dazu nur eine kleine Statistik: 70% dieser Menschen leben zu Hause.

- Eine multikulturelle Bevölkerung

Demenz ist auch gesellschaftlich vielfältig und multikulturell. Die Krankheit betrifft nicht nur Menschen, die in diesem Land geboren wurden. Und es gibt auch jüngere Menschen mit Demenz.

- Als Familie

Lassen Sie die Menschen erkennen, dass Menschen mit Demenz auch ein familiäres Umfeld haben, das sie genießen, und dass sie ein Leben in der Gesellschaft führen. Zeigen Sie, dass Beziehungen und Gefühle bestehen bleiben und dass es Platz für Zärtlichkeit gibt. Machen Sie darauf aufmerksam, dass beispielsweise Kinder weniger Berührungsgängste vor dieser Krankheit haben als Erwachsene. Dadurch unterstreichen Sie auch die Bedeutung betreuender Familienmitglieder.

- Das andere Extrem

Fallen Sie dabei aber nicht in das andere Extrem, Demenz als eine Zauberwelt zu schildern, in der alle schön und freundlich sind. Wir müssen realistisch bleiben: Demenz ist immer auch eine Tragödie.

2. WISSEN

- Sie müssen wissen, worüber Sie sprechen

Um über Demenz zu kommunizieren, müssen Sie über ein Mindestmaß an Kenntnissen über die Erkrankung verfügen. Informieren Sie sich über jüngste Studienergebnisse und aktuelle Statistiken, bevor Sie eine Botschaft formulieren. Das Wissen über Demenz wächst ständig weiter.

- Fakten statt Dramen

Angst, Panikkampagnen und Schwarzseherei färben derzeit die Kommunikation über Demenz. Informieren Sie sich über die Fakten, Zahlen und Statistiken. Und geben Sie den Zielgruppen Ihrer Kommunikation die Möglichkeit, selbst noch mehr herauszufinden und weiter zu recherchieren.

- **Kämpfen Sie gegen Vorurteile**

Wenn Sie Kommunikation mit fundiertem Wissen betreiben, werden Sie bald herausfinden, wie beharrlich Vorurteile beibehalten werden! Sie sollten nicht zögern, eines nach dem anderen unter die Lupe zu nehmen!

- **Äußern Sie Ihren Standpunkt**

Wenn Sie Ihre eigene Haltung zu Demenz darstellen, sollten Sie ein Bewusstsein der bestehenden frames und möglicher counter-frames haben (siehe S. 10). Gehen Sie mit Metaphern und Bildern vorsichtig und bewusst um.

- **Es ändert sich etwas**

Es ist wichtig zu wissen, dass in Deutschland, in Belgien und vielen anderen Ländern immer mehr Initiativen gegründet werden (z.B. der Aktion Demenz e.V. in Deutschland), die die Grundwerte für Menschen mit Demenz in der Praxis einfordern – also die Achtung ihrer Eigenständigkeit, ihre Einbeziehung in die Gesellschaft und die Information der Öffentlichkeit.

Wenn Sie noch nicht überzeugt sind...

1. Warum sollte ich keine älteren Menschen zeigen, die Kinderspiele spielen, wenn das die Realität ist?

Weil Sie damit das Bild vermitteln, wie Menschen mit Demenz zu sein scheinen. In Wirklichkeit zeigen Sie eine Form des *Umgangs mit Menschen mit Demenz*, für die sich die Außenwelt entschieden hat. Das ist nicht das gleiche.

2. Warum kann ich nicht apathisch wirkende Menschen in Lehnstühlen zeigen, die mit dem Löffel gefüttert werden, wenn das die Realität dieser Krankheit ist?

Weil man nur einen kleinen Teil des Problems darstellt, wenn man *nur* Bilder wie diese zeigt. Menschen, die nur diese Art Bilder sehen (oder noch schlimmer, mit diesen Bildern aufwachsen), haben ein beschränktes und angstbestimmtes Bild von Menschen mit Demenz,

3. Warum kann ich nicht Menschen in peinlichen Situationen zeigen, wenn das die Realität ist?

Weil wir uns alle gelegentlich in peinlichen Situationen befinden. Stellen Sie sich vor, Sie wären das (oder Ihre Eltern oder ein anderes Familienmitglied), und ein solches Bild würde ohne Ihr Einverständnis ausgestrahlt oder gedruckt... Noch einmal, es geht hier um Respekt.

4. Ich zeige Demenz auf schockierende Art, um die Öffentlichkeit zum Handeln aufzufordern. Um darauf aufmerksam zu machen, dass mehr Ressourcen erforderlich sind.

Das Beste, das wir als Bürger tun können, ist es, die Tabus um diese Krankheit aufzubrechen. Das ist viel wichtiger als Kampagnen und Spendenaktionen. Schockierende Bilder verstärken die Tabus durch ihre beängstigende Darstellung der Krankheit.

5. Sie wollen das Drama der Demenz beschönigen.

Demenz ist eine unheilbare Krankheit und eine furchtbare Qual für die Betroffenen und ihre Familien. Sie verursacht enormes Leid. Das muss man wissen. Die Krankheit ist aber auch eine gesellschaftliche Konstruktion. Wir dürfen die Last derer, die unter der Krankheit leiden, nicht noch erschweren, indem wir Tabus und Stigmatisierungen kultivieren, die nur zu noch mehr Frustration und Isolation führen.

6. Sie möchten die Redefreiheit einschränken

Wir wollen die Rechte und Werte aller Menschen respektieren. Und wir glauben, dass die negativen Stereotype über Demenz die Lebensqualität der Betroffenen untergraben. Das müssen wir uns bewusst machen. Das ist die Botschaft dieser Empfehlungen.

HILFREICHE WUTANFÄLLE

"In den letzten Jahren hat sich der Kontext der Alzheimer- Krankheit stark verändert, zunächst einmal dank derjenigen, die mit der Krankheit diagnostiziert wurden, und gelegentlich auch dank ihrer extrem hilfreichen Wutausbrüche in den Medien oder im Internet. Auch die vielen Initiativen von Mitarbeitern im Gesundheitssektor, die sie jeden Tag unterstützen und gegen ihre Ausgrenzung kämpfen, tragen zur Entwicklung neuer Ansätze und Methoden in der Pflege bei."

Fondation Médéric Alzheimer, *Guide repères*, 2010

Wie kommunizieren wir über Demenz?

Frames und Counter-Frames

Wie sprechen wir heute über diese Realität namens 'Alzheimer' und über 'Demenz'? Welches sind die (unterbewussten) Entscheidungen, die wir treffen, wenn wir über diese Themen kommunizieren? Was sind unsere gemeinsamen Ansichten und worin besteht unser 'kollektives Bewusstsein' von Demenz?

Wie schon erwähnt, kommunizieren wir immer aus einem bestimmten Blickwinkel und vor dem Hintergrund unausgesprochener Wertvorstellungen. Genauso selbstverständlich versuchen wir, unsere Sichtweise anderen mitzuteilen, so dass sie das gleiche Bild der Wirklichkeit haben wie wir. So werden *frames* geschaffen, eine Art 'gedanklicher Gerüste': Ansichten, die von vielen geteilt werden – meist spontan und unausgesprochen. Auf dem Gebiet der Kommunikationswissenschaften sind *frames* Gegenstand spezialisierter Forschung.

Auf den folgenden Seiten beschreiben wir die Ergebnisse der von der König-Baudouin-Stiftung beauftragten Analysen der aktuell bestehenden **frames** zu Demenz. Es wurden sechs *frames* identifiziert.

Für jeden haben die Wissenschaftler einen *counter--frame* identifiziert – eine Alternative zur derzeit vorherrschenden Sicht der gleichen Wirklichkeit.

Sie können nachprüfen, auf welche dieser *frames* Sie in Ihrer eigenen Vorstellung am häufigsten zurückgreifen und dann mit großer Wahrscheinlichkeit in Ihrer Kommunikation transportieren.

Ein Beispiel für Frames

Gentechnisch veränderte Organismen (GVOs): FRANKENSTEINS MONSTER ODER EINE BESSERE WELT?

Wie jedermann weiß, gibt es zu genetisch veränderten Organismen sehr unterschiedliche Standpunkte. Anders gesagt: Es gibt für dieses Thema ganz unterschiedliche *frames*:

* Gegner sagen, GVOs seien ein unvertretbares Risiko, da wir bisher die möglichen Folgen ihres Einsatzes nicht kennen. Diese Position lässt sich mit dem Bild von Frankenstein's Monster vergleichen, das von einem Menschen erschaffen wurde, der rücksichtslos Gott spielt.

* Befürworter betonen das Konzept des 'wissenschaftlichen Fortschritts', durch den wir widerstandsfähigere Pflanzen entwickeln und das Problem des Hungers auf der Erde lösen können. So gesehen, sind GVOs ein Schritt in Richtung einer besseren Welt.

So kann man jedes Thema aus unterschiedlichen Perspektiven betrachten – je nach den eigenen Überzeugungen und den Zielen, die einem wichtig sind.



ABSURD?

* Für viele Menschen ist die Interpretation von *frames* irgendwie beunruhigend oder absurd. Das hängt mit den Problemen zusammen, die wir alle damit haben, die Realität aus einem Blickwinkel zu betrachten, der anders ist als der, den wir üblicherweise einnehmen. Und doch stammen diese *frames* aus unserer kulturellen Umgebung. Das Ziel besteht darin, sich der *frames* bewusst zu werden, die wir bevorzugen, und der Werte, die wir durch sie fördern.

* Es geht bei *frames* nicht um richtig oder falsch. Jeder *frame* umfasst einen Teil der Wirklichkeit, aber eben nicht die ganze Wirklichkeit. So deckt keiner alle Aspekte eines Phänomens wie Demenz ab. Die Wirklichkeit zeigt immer auch auf, dass eine Diskussion auch einen ganz anderen Verlauf nehmen könnte.

* Ein letzter Hinweis zum Zweck dieser Darstellung: Das Bild, das wir selbst von Demenz haben, kann sich – positiv oder negativ – auf die Lebensqualität der Menschen auswirken, die an dieser Krankheit leiden.

Sechs Frames

1. Der Verlust von dem, was uns zum Menschen macht

In diesem *frame*, der in unserer Gesellschaft weit verbreitet ist, wird Demenz als eine Krankheit betrachtet, die den Menschen seines Geistes beraubt - und damit dessen, was unser Mensch-Sein und unsere Identität ausmacht. Diese Vorstellung des Mensch-Seins entspricht dem klassischen dualistischen Ansatz von Descartes, der Körper und Seele voneinander trennt. Wobei die Seele überlegen ist, was in der berühmten Aussage 'Ich denke, also bin ich' deutlich wird. Im Rahmen dieser Vorstellung ist auch die Forderung nach Sterbehilfe als 'Lösung' zu betrachten – als ultimativer Triumph des Geistes.

Innerhalb dieses *frames* werden häufig Metaphern wie 'großes schwarzes Loch', 'endgültiger geistiger Kurzschluss', 'Pflanze' und 'lebender Toter' für Menschen mit Demenz oder die Krankheit Demenz verwendet.

2. Der Angreifer

Hier wird die Krankheit als heimtückischer Angreifer gesehen, der vom Leben eines Menschen Besitz ergreift und die Erinnerung auffrisst. In diesem Fall muss man den Angreifer (die Krankheit) bekämpfen.

Diesen *frame* findet man in allen kriegerischen Metaphern. Er glorifiziert den heldenhaften Kampf gegen die Krankheit, den Kampf gegen die Demenz.

3. Vertrauen in die allmächtige Wissenschaft

Dieser Vorstellung gilt Demenz als Ergebnis einer biologischen Degeneration des Gehirns, die sich wissenschaftlich und objektiv beschreiben lässt. Der Patient wird zum 'Fall' und verschwindet hinter seiner Diagnose. Die wissenschaftliche Forschung hat daher die Ursache der Krankheit zu finden und eine vorbeugende Therapie zu entwickeln. Die erhoffte Lösung erscheint in Form eines Medikaments; daher muss die Forschung unterstützt werden. Im Vergleich zu den anderen derzeit *vorherrschenden frames* ist dieser der einzige, der eine Zukunft voller Hoffnung beschreibt. (Unter Menschen, die an einen kausalen Bezug zwischen Ursache und Wirkung glauben, ermöglicht dieser *frame* es manchen allerdings auch zu glauben, dass Menschen mit Demenz aufgrund ihres schlechten Lebensstils selbst für ihre Erkrankung 'verantwortlich' sind.)

Beispiele für diesen *frame* sind Begriffe und Ausdrücke wie 'neuer Vorstoß' der Wissenschaft, die Entdeckung 'neuer Risikofaktoren' und 'wie man Alzheimer vorbeugt'.

4. Todesangst

In diesem *frame* liegt der Schwerpunkt auf dem Lebensende und der Angst vor dem Tod. Nach der Diagnose einer Demenz gilt das Leben als beendet, das Wehklagen beginnt und man kann nur noch resigniert und angsterfüllt auf den Tod warten.

Beispiele typischer Formulierungen, die in diesem *frame* verwendet werden, sind: 'tödliche Prognose'; 'Todesurteil', nach dem die 'Qual' beginnt, 'langsamer Tod', 'endloser Abschied', 'langer Leidensweg'.

5. Rollenumkehrung

Dieser *frame* ist auf die Kommunikation mit dem Umfeld des Erkrankten ausgerichtet. Demenz lässt die Betroffenen 'in die Kindheit zurückfallen', was dazu führt, dass die Familie mit Situationen konfrontiert wird, die zwar allgemein akzeptiert werden, wenn es um Kinder geht, aber Scham hervorrufen, wenn sie Erwachsene und insbesondere die eigenen Eltern betreffen. Die Patienten verlieren ihre Unabhängigkeit und Eigenständigkeit, aber sie vergessen auch ihre Umgangsformen und ihre Pflichten.

Beispiele für Redewendungen: 'Ich schäme mich für meinen Vater', 'eine zweite Kindheit', 'ein Prozess der Rückentwicklung'...

6. Geben ohne Nehmen

Hier geht es um das Umfeld der Erkrankten, das von der Krankheit ebenfalls stark betroffen ist. Die Familie ist dazu verdammt, viel zu geben, ohne etwas dafür zurück zu erhalten. Das weckt das Empfinden übermäßiger Selbstaufopferung oder Schuldgefühle, wenn man den Anforderungen nicht gerecht werden kann.

In *diesem frame* treffen wir auf Redewendungen, die die Vorstellung von Belastung, Erschöpfung, endloser Hingabe und Verzweiflung hervorrufen.

Sechs Counter-Frames

1. Menschen mit Demenz immer noch reale Menschen

Eine Person ist zur gleichen Zeit ein Körper, ein Geist und Gefühle. Keine dieser Wirklichkeiten hat gegenüber den anderen Vorrang und der Verlust unserer geistigen Fähigkeiten macht uns nicht zu 'Untermenschen'. Die Identität verschwindet nicht mit dem kognitiven Verfall: Zuneigung und Gefühle übernehmen die Führung. *Dieser frame* ermutigt uns, Menschen mit Demenz anders zu begegnen, indem wir andere Kommunikationsformen erproben. Er betont Aspekte wie körperliche Nähe und Wärme, Sinnesreize und Musik.

Beispiele für Formulierungen in *diesem Counter-frame* sind: 'Die Krankheit wird nie größer sein als die Person' und 'die Augen glänzen wissend'.

2. Der seltsame Weggefährte

Man kann lernen, mit Demenz umzugehen. Die Krankheit trifft einen mitten im Leben und man muss sich für den Rest des Lebens mit ihr arrangieren. Auch muss man lernen, wie man mit diesem aufdringlichen Weggefährten umgeht und sich dabei gleichzeitig so viel Eigenständigkeit wie möglich bewahrt.

Diesen Counter-frame findet man in Redewendungen wie 'mein Freund Alzheimer', 'ein Abenteurer', 'ein fremder Mitbewohner'.

3. Altern als natürlicher Vorgang

In *diesem Counter-frame* gilt die Demenz als Variante der Gehirnalterung. Als solche ist sie keine Krankheit und somit gibt es auch keine 'Patienten'. Wir müssen uns mehr der Pflege und Empathie zuwenden als der Therapie. Die Bezeichnung Demenz ist nur ein Versuch, Menschen einen Stempel aufzudrücken für eine Entwicklung, die eine Facette des natürlichen Alterungsprozess ist.

Einige Formulierungen in *diesem Counter-frame* sind: Die Krankheit wird betrachtet als 'unangemessene soziale Konstruktion' und: 'Wir müssen aufhören mit dieser endlosen Suche nach dem ewigen Jungbrunnen'.

4. Carpe diem

Für Menschen mit Demenz kann der Rest des Lebens immer noch glückliche Momente bereithalten und diesen müssen wir Bedeutung geben. Die Botschaft lautet also, in den kleinen Dingen nach Glück zu suchen. Der Tod ist immer Bestandteil des Lebens.

In *diesem Counter-frame* finden wir Formulierungen wie 'die Kleinigkeiten im Leben schätzen' und: 'Jeder Tag ist ein neuer Tag'.

5. Zurück in die Kindheit

Menschen mit Demenz kehren zurück zu ihren 'Wurzeln' und erleben die glückliche Zeit ihrer Kindheit erneut. Sie werden von den Pflichten und Verantwortlichkeiten befreit, die die Gesellschaft Erwachsenen auferlegt. Alles zu seiner Zeit: Kinder werden die Eltern ihrer Eltern.

Zu den Wendungen in *diesem Counter-frame* gehören: 'In diesem Kind gibt es immer noch die erwachsene Frau' und 'Man wird als Kind geboren und stirbt auch als Kind.'

6. Eine Chance, für Menschen zu sorgen

Demenz gibt Menschen die Möglichkeit, für jemanden bedingungslos zu sorgen. Das ist eine natürliche Pflicht, so wie die der Eltern, ihre Kinder aufzuziehen. Dieser *Counter-frame* ist auf Körperkontakt und Liebesbeweise ausgerichtet und erkennt die Verletzlichkeit des Menschen mit Demenz ebenso an, wie die der sich um ihn kümmernden Person.

Hier findet man häufig Formulierungen wie 'Wir umarmen uns gerne', 'Ich bin ihr emotional nahe' und: 'Die Familie hat sich um sie vereint'.



Framing: WICHTIGE ASPEKTE

* Die hier *beschriebenen frames* werden als voneinander getrennt dargestellt, doch in Wirklichkeit sind sie oft kombiniert. Zu den am häufigsten beobachteten Kombinationen gehören beispielsweise *die frames* 'Der Verlust dessen, was uns zum Menschen macht' und 'Der Angreifer'.

In diesem Fall gilt Demenz als ein Räuber, der sich des Geistes eines Menschen bemächtigt ('er stiehlt deine Persönlichkeit', 'der Geistesdieb') oder seines 'tiefsten Ichs'. Demenz wird manchmal auch als Fluch beschrieben ('der Angreifer', 'die Todesangst'), und dann wird durch 'Glauben an die Wissenschaft' die Bedeutung der Forschung hervorgehoben.

In der folgenden Formulierung erkennen wir eine Kombination aus drei *frames*: Der Angreifer, Glaube an die Wissenschaft und der Verlust dessen, was uns zum Menschen macht: "Diejenigen unter uns, die an vorderster Front gegen Demenz kämpfen, sind der Demaskierung dieses mysteriösen Räubers, der uns nimmt, was uns zum Menschen macht, noch nie so nahe gewesen wie heute."

* Die durchgeführten Untersuchungen zeigen, *dass Counter-frames* in erster Linie von Menschen mit Demenz, ihren Familien sowie von Ärzten und Pflegepersonal verwendet werden. Also von dem Personenkreis, der direkt von der Erfahrung der Krankheit betroffen ist. Die dargestellten derzeit *prägenden frames* wiederum finden sich vor allem in den Medien und der öffentlichen Meinung. Wir stehen also vor einem Paradox: Die Menschen mit dem geringsten Kontakt zur Krankheit geben den Ton an!

* Frames sind kulturell determiniert und daher äußerst langlebig. Eine einzelne Kampagne wird die Welt nicht verändern. Die Schaffung eines differenzierten Bildes der Demenz ist ein langfristiges Projekt, das auf unterschiedlichen Ebenen umgesetzt werden muss: lokal, regional, national und international. Helfen Sie dabei mit!

Die wissenschaftliche Analyse der frames und counter-frames wurde unter der Leitung von Baldwin van Gorp, Assistent am Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie der K.U.Leuven, Belgien, sowie Tom Vercaeyse durchgeführt.

Auf Grundlage dieser Analyse entwickelte das Forscherteam in Zusammenarbeit mit der Kommunikationsagentur Tramway 21 eine Testkampagne. Sie wurde an einem repräsentativen Querschnitt der belgischen Bevölkerung validiert.

Mehr zu der „European Foundations' Initiative on Dementia“ und den beteiligten Stiftungen erfahren Sie unter: <http://www.nef-europe.org/content/6/working-european-integration-and-social-cohesion> und <http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/html/33810.asp>

Die EFID-Initiative wurde von der Europäischen Kommission im Rahmen der Kampagne “Europäisches Jahr für aktives Altern und Solidarität zwischen den Generationen 2012“ ausgezeichnet.



Kontakt

Network of European Foundations (NEF)

Rue de la loi, 155

1040 Brüssel, BELGIEN

Über NEF nef.europe.org