

Frühdiagnostik demenzieller Entwicklungen in der Allgemeinmedizin – zwischen Fortschritt und Versorgungsrealität

Gastkommentar von Dr.ⁱⁿ Maria Wendler

Die Frühdiagnostik demenzieller Erkrankungen hat an Bedeutung gewonnen. Neue wissenschaftliche Erkenntnisse, insbesondere im Bereich laborchemischer Biomarker und krankheitsmodifizierender Therapien, wecken sowohl in der Fachwelt als auch in der Bevölkerung große Erwartungen und Hoffnungen.

Für Allgemeinmediziner:innen im Praxisalltag eine Herausforderung: Zwischen dem Anspruch auf frühe Diagnosestellung, begrenzten Ressourcen und eingeschränkten therapeutischen Konsequenzen entsteht ein Dilemma. Sich zusätzlich ergebende ethische Fragen – Diagnostik ohne vorhandene Symptome kann auch Angst auslösen und damit negative Auswirkungen auf die Gesundheit haben – sind weiterer Teil dieses Dilemmas.

Durch die Schnelligkeit unserer Zeit erreichen wissenschaftliche Neuigkeiten in den frühen Phasen ihrer Entdeckung bereits die Medien und die Betroffenen – zum Teil noch bevor ihre definitive Anwendung und Einsatzbereiche sinnvoll geklärt oder wissenschaftlich ausreichend

erforscht sind. Hoffnungen werden früher ausgelöst und Wartezeiten auf die Problemlösung (wissenschaftlich ausreichende Bestätigung der Effektivität und Sicherheit) potenziell länger. Unsicherheiten tun der menschlichen Psyche und Gesundheit aber nicht gut. Am Ende kann für die Betroffenen auch große Enttäuschung übrigbleiben, wie es derzeit bei vielen Betroffenen ist, die z.B. für die vorhandenen Antikörpertherapien nicht in Frage kommen.

Fortschritte in Diagnostik und Therapie

In der Forschung wurden in den vergangenen Jahren bedeutende Fortschritte erzielt. Blutbasierte Biomarker, etwa zur Detektion von Beta-Amyloid- und Tau-Proteinen, erscheinen als ergänzende Diagnostik nutzbar – sind jedoch nicht als ersetzende Diagnostik zu werten. Das Wissen über Vorerkrankungen, die Anamnese, klinische Untersuchung und kognitive Tests sowie der Ausschluss anderer Erkrankungen sind ebenso wichtig. Auch Gespräche über Limitationen und Konsequenzen der Diagnostik oder einen gesunden Lebensstil sind nicht durch die so einfach wirkende Blutabnahme zu ersetzen. Denn letzten Endes ist im Bereich der Alzheimer-Er-

krankung der Pfad von Erkrankungsmöglichkeit über tatsächliche Erkrankung hin zur Therapie für viele Menschen noch unklar – die Therapie mit monoklonalen Antikörpern ist nur für einen Teil der Betroffenen geeignet. Der Zugang (vor allem im solidarisch finanzierten Gesundheitssystem) ist eine Herausforderung. Langzeitnutzen, Nebenwirkungen und Kosten-Nutzen-Relation sind weiterhin Gegenstand wissenschaftlicher Diskussion.

Die Rolle der Allgemeinmedizin

Die Allgemeinmedizin nimmt eine wichtige Rolle in der Frühdiagnostik ein. Hausärzt:innen sind meist die erste Anlaufstelle für Betroffene mit subjektiven Gedächtnisbeschwerden oder Sorgen vor einer Demenzentwicklung.

Gerade diese frühen Konsultationen sind jedoch diagnostisch herausfordernd. Einerseits muss seitens der Gesundheitsberufe generell die Bereitschaft bestehen, vorgebrachte Klagen zur Angst vor Demenz oder subjektiven Gedächtnisschwierigkeiten wahr – und dann auch ernst zu nehmen. Im zweiten Schritt gilt es dann, diese kognitiven Beschwerden einzuordnen: sind sie Ausdruck „normaler Alterungsprozesse“, psychischer Belastungen oder Zeichen erster neurodegenerativer Veränderungen? Eine korrekte Einordnung erfordert Zeit, Erfahrung und häufig auch Verlaufskontrollen und eine Koordination im System zur interprofessionellen Zusammenarbeit.

Das Dilemma im Praxisalltag

Zunehmende Informiertheit – wenn auch nicht im vollen Umfang – gepaart mit konkreten Erwartungen an Diagnostik und Therapie treffen auf die Realität. Die vielversprechenden Entwicklungen hin zur Frühdiagnostik treffen auf ethische und praktische Fragestellungen: Soll eine weiterführende Diagnostik initiiert werden, wenn daraus aktuell keine konkrete therapeutische Konsequenz hervorgeht – vor allem dann, wenn die Betroffenen noch keine Symptome haben? Oder besteht die Gefahr, durch Zurückhaltung berechnete Anliegen der Patient*innen zu übergehen? In manchen Fällen bereits ausgehebelt werden rationale Überlegungen und begründetes Abwarten durch privat gezahlte Blutabnahmen über Labore direkt – statt primär in einem Gespräch im hausärztlichen Setting über den diagnostischen Weg und dessen Konsequenzen aufgeklärt zu werden und dann zu entscheiden, konfrontieren uns Patient:innen mit Laborergebnissen – „Jetzt habe ich schon 300€ für den Test bezahlt und das Ergebnis sagt, dass ich Alzheimer bekommen werde – dann muss man ja auch was tun können“ waren die Worte einer 77 Jahre alten, geistig fitten Dame mit mehreren Erkrankungen und Medikamenten, die eine Infusionstherapie ausschlossen.

Kommunikation als Schlüsselkompetenz

Ein zentraler Aspekt in der hausärztlichen Versorgung ist daher die Kommunikation. Es gilt,

- realistische Erwartungen zu vermitteln,
- Unsicherheiten transparent zu machen

- über Limitationen aufzuklären und gleichzeitig die Sorgen der Patient*innen ernst zu nehmen.

Besonders herausfordernd ist es, den aktuellen Stand der Medizin verständlich zu erklären: Dass diagnostische Möglichkeiten zwar existieren, aber nicht immer verfügbar oder sinnvoll einsetzbar sind – und welche therapeutischen Maßnahmen – und da geht es nicht nur um Medikamente – für welche Betroffenen sinnvoll sind.

Perspektiven für die Zukunft

Mit zunehmender Verfügbarkeit neuer diagnostischer Verfahren und Therapien muss sich auch die Rolle der hausärztlichen Primärversorgung als primäre Anlaufstelle und Türöffner für Patientenpfade im kassenärztlichen System weiterentwickeln. Denkbar sind:

- strukturierte Versorgungspfade für frühe kognitive Störungen
- somit eine strukturierte Vernetzung mit niedergelassenen Spezialisten und ihren Teams sowie mit spezialisierten Zentren
- sowie Anreize, die dem zeitlichen Aufwand in einem solidarischen System mit chronischem Zeitmangel dennoch gerecht werden

Fazit

Langfristig könnte die Frühdiagnostik tatsächlich nicht nur zum besseren Umgang mit der Erkrankung („manchmal ist es gut, einfach zu wissen, was mit einem los ist, selbst wenn man nichts tun kann“) sondern zu einer Verbesserung der Prognose beitragen.

Derzeit befindet sich die Frühdiagnostik dementieller Erkrankungen noch in den Kinderschuhen und birgt Herausforderungen an der Schnittstelle zwischen wissenschaftlichem Fortschritt und Versorgungsrealität. Für die hausärztliche Primärversorgung bedeutet dies eine anspruchsvolle Gratwanderung: zwischen berechtigter Hoffnung, begrenzten Möglichkeiten und der Verpflichtung zu einer patientenzentrierten, kontextbasierten Versorgung. Hausärzt:innen bleiben dabei zentrale Begleiter in einem sensiblen Prozess – auch (und gerade) dann, wenn die Medizin noch keine einfachen Antworten bieten kann.



Foto: Maria Wendler

Dr.ⁱⁿ Maria Wendler
Fachärztin für Allgemein- und Familienmedizin
Diplom für Geriatrie der ÖÄK
Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (ÖGAM) und STAFAM

Demenz Selbsthilfe Austria – Vernetzungstag in Wien

„Früh diagnostiziert – und dann? Demenz zwischen Medikamentenversprechen und Versorgungslücke“



Am 24. April 2026 luden wir zum ersten Vernetzungstag 2026 nach Wien. Das Thema „Früh diagnostiziert und dann? Demenz zwischen Medikamentenversprechen und Versorgungslücke“ war am Puls der Zeit und lockte rund 35 Teilnehmer*innen in den Raum für Interaktion, weitere 15 nahmen online teil.

Obfrau Friederike de Maeyer begrüßte die Anwesenden mit einem klaren Appell: es wäre wichtig auch von politischer Seite ein deutliches Bekenntnis zu hören: „**Lasst uns Demenz zu einer Priorität im Gesundheitssystem machen**“ (nach der Kernforderung der WHO „Let’s make dementia a health priority“). Zudem brauche es keine demenzfreundliche, sondern eine demenzinklusive Gesellschaft.

Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Elisabeth Stögmann (Medizinische Universität Wien / AKH) zeigte mit einem Fachvortrag mit dem Titel „**Alzheimer im**

Umbruch – neue Medikamente, neue Leitlinien, neue Perspektiven“ auf, dass sich die Alzheimer-Diagnostik in einem Wandel befindet: Biomarker im Blut und Liquor ermöglichen heute deutlich präzisere Frühdiagnosen als bisher. Gleichzeitig sind mit Lecanemab und Donanemab erstmals krankheitsmodifizierende Medikamente verfügbar, die den kognitiven Abbau verlangsamen wenn auch nicht stoppen. Laut Stögmann erhalten derzeit rund 100 Personen in Österreich diese neue Therapie und sind damit zufrieden. Die neuen Antikörper sind dabei keine Ablösung bisheriger Behandlungen, sondern eine Ergänzung. Stögmann appelliert: die Therapie ist nur für wenige Betroffene geeignet. Therapieentscheidungen müssen individuell, stufenweise und risikobewusst getroffen werden.

In der Podiumsdiskussion mit Angela Pototschnigg, Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Katharina Heimerl, Mag.^a Christine Leyroutz, Johanna Püringer und

Friederike de Maeyer wurde die menschliche Seite der Diagnose greifbar: Viele Betroffene, vor allem jüngere, fühlen sich nach der Diagnose alleingelassen.

Es braucht Unterstützung für das gesamte Familiensystem, niederschwellige Angebote und qualifizierte Begleitung. Katharina Heimerl plädierte für eine palliative Perspektive auf Demenz, die auch Trauerbegleitung einschließt. Politisch brauche es laut Angela Pototschnigg ein stärkeres Bekenntnis und mehr österreichische Präsenz auf europäischer Ebene. Friederike de Maeyer ergänzte mit Nachdruck: Eine Demenzstrategie allein reiche nicht mehr aus – es sei an der Zeit, in Österreich auch über gesetzliche Regelungen nachzudenken und mit ein oder zwei konkreten Gesetzen zu beginnen.

Der Nachmittag bot Raum für kollegialen Austausch rund um Selbsthilfegruppen, Neugründungen, erlebte Erfahrungen und auch für humorvolle Momente. Wir vom Dachverband möchten uns nochmals bei all denjenigen bedanken, die die teilweise weite Reise nach Wien auf sich genommen haben. Der Vernetzungstag stimmte uns zuversichtlich und hoffnungsvoll. Wieder einmal zeigte sich, dass Demenz eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe ist und der gemeinsame Austausch ist dabei unverzichtbar.

Save the Date!

Nächster
Vernetzungstag
4. September 2026
in St. Pölten



Alzheimer's Disease International Konferenz in Lyon April 2026 "Solutions for today and tomorrow"

Im April 2026 verwandelte sich Lyon für drei Tage in eine Art Welthauptstadt der Demenz. Forschende, Aktivisten und Aktivistinnen, pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz aus Dutzenden Ländern informierten und diskutierten bei der 37. Weltkonferenz von Alzheimer's Disease International (ADI) unter dem Motto „Solutions for today and tomorrow“ – Lösungen für heute und morgen. Die vielen Beiträge, Poster und Abstracts zeigen: Überall auf der Welt wird fleißig geforscht, von Japan bis Simbabwe, von Argentinien bis Slowenien.

Auf der Konferenz fiel mir besonders auf: Demenz wird zunehmend als gesellschaftliche Aufgabe verstanden, nicht als rein medizinisches Problem. Menschen mit Demenz halten Vorträge, sitzen in Beiräten und schreiben Gesetzesentwürfe mit. **Für den Konferenz-Besuch hatte ich mir vorgenommen das Thema Selbsthilfe im Auge**

zu behalten. Was passiert diesbezüglich weltweit? Gibt es neue Studien? Und es ist beeindruckend: Weltweit zeigen Selbsthilfegruppen, was Medizin allein nicht leisten kann: **echte menschliche Verbindung, Hoffnung und geteilte Stärke.** Dieser Bericht beleuchtet die Beiträge zur gesellschaftlichen Inklusion sowie die über Selbsthilfe. Ein weiteres breites Themenfeld war der allgegenwärtige Einsatz von Technologie, darauf wird in diesem Bericht allerdings nicht eingegangen.

Die wissenschaftliche Basis: Ethische Reflexionen in unterstützten Selbsthilfegruppen. Der Vortrag von Ass. Prof.ⁱⁿ Hilde Lausund über die internationale Studie „Safe Spaces for Shared Stories: Ethical Reflections in Dementia Conversation Groups“ (Lausund et al.), fand ich für unsere Arbeit besonders interessant. Die qualitative Studie schließt eine wichtige Forschungslücke, da es bislang

kaum Untersuchungen darüber gab, wie Menschen mit Demenz konkret von der Teilnahme an unterstützten Selbsthilfegruppen profitieren.

Die Forschenden führten dafür 30 Tiefeninterviews mit Gruppenleitungen in Dänemark, Irland, Israel, Italien, Litauen und Norwegen. Die Ergebnisse dieser länderübergreifenden Analyse zeigen wissenschaftlich, was gestützte Selbsthilfegruppen im Kern leisten und lassen sich in drei Bereiche aufteilen:

- 1. Ausdruck von Gefühlen in Bezug auf die Demenz:** Die Gruppen bieten einen geschützten Raum, um über existenzielle Ängste zu sprechen. Dazu gehören das Erleben verschiedener Verluste, die Angst vor der Zukunft und davor, anderen zur Last zu fallen, sowie die emotionalen Reaktionen auf die Diagnose selbst.
- 2. Teilen von Beziehungsherausforderungen mit Gleichgesinnten:** Ein ganz wesentlicher

Aspekt sind die durch die Krankheit bedingten Veränderungen im familiären und zwischenmenschlichen Bereich. In den Gruppen wird offen über den Verlust sozialer Kontakte, das schwindende Zugehörigkeitsgefühl und sogar über sensible Themen wie Veränderungen in der Intimität und Sexualität gesprochen.

3. Erleben von gegenseitiger Anerkennung und Akzeptanz: Die Teilnehmenden erfahren soziale Interaktion auf Augenhöhe. Es geht darum, als ganzer Mensch wahrgenommen zu werden und nicht nur als Diagnose. Zudem erhalten die Betroffenen die Möglichkeit, sich selbst aktiv einzubringen und Einfluss auszuüben.

Die Studie zieht den klaren Schluss, dass gestützte Selbsthilfegruppen ein absolut sicheres, unterstützendes Umfeld bieten. Sie ermöglichen einen offenen Dialog über hochsensible und ethische Dimensionen des Lebens mit Demenz. Die Teilnehmenden berichten von einem tiefen Gefühl der Akzeptanz, das es ihnen erst erlaubt, intime Erfahrungen mit Gleichgesinnten zu teilen.

Die Studie wird voraussichtlich im Herbst 2026 veröffentlicht.

Weitere Beiträge zum Thema Selbsthilfe:

Peer Support für junge pflegende Angehörige

Kinder und Jugendliche, die Familienangehörige mit Demenz pflegen („Young Dementia Carers“), leiden häufig unter Angst, Stress und Isolation und erhalten kaum maßgeschneiderte Unterstützung. Ein europäisches Forschungsteam rund um Dr.ⁱⁿ Patricia Masterson Algar (Bangor University) und Dementia UK

entwickelt gemeinsam mit jungen Betroffenen ein Online-Peer-Support-Programm für unter 18-Jährige – co-designed, nicht nur für sie. Erste Ergebnisse sind für 2027 geplant.

Von der Selbsthilfegruppe zur nationalen Politik

In Argentinien, Mexiko und Peru haben sich Angehörigengruppen zu strategischen Akteuren der Demenzpolitik entwickelt. Laut dem Team um Diego Aguilar (ADI Tucumán) erheben sie Daten, bilden aus und gestalten lokale Demenzpläne mit. Selbsthilfe als gemeinschaftliche Governance, nicht nur als psychosoziale Intervention.

Ein sehr eindrucksvolles Beispiel ist Thailand

Die ARDA-T begann 2000 als kleine Selbsthilfegruppe an einem Krankenhaus in Bangkok und erreichte 2023 ihr erklärtes Ziel: Thailands erste nationale Demenz-Versorgungspolitik. Ein Beweis, dass Bewegungen von unten ganz oben ankommen können.

Begegnungszentren: Verbindung als Lebensqualität

Seit über 30 Jahren werden in den Niederlanden Begegnungszentren betrieben. Das sind psychosoziale Begegnungsorte für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, inzwischen weltweit verbreitet. Natalie Ive (University of Tasmania) und Graham Galloway (Meeting Centers Scotland) belegten wissenschaftlich: Das Modell reduziert Isolation, stärkt Selbstbewusstsein und verbessert die Lebensqualität nachhaltig.

Tanno, T. (2026). Peer Support After a Dementia Diagnosis: „Orange Door Sendai and Tokyo“. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation.
Jøranson, N., Shack Thoft, D., Rikikiene, O., Kelly, D. et al. (2026). Inclusion, reciprocity and navigation. Facilitated conversation groups for people with dementia. ADI Conference 2026, Lyon. Poster P59. [VID Specialized University Oslo et al.]
Masterson Algar, P., Bakker, C., Dean, W. et al. (2026).

Co-designing a peer support programme for young dementia carers. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation. [Bangor University / Radboudumc / Dementia UK]
Aguilar, D., Diaz Marino, F., Vismara, M. et al. (2026). Building Shared Care: Support Groups as Engines for Triangular Cooperation in Dementia Policy. ADI Conference 2026, Lyon. Poster P143.
Wattanavitukul, P., Chansirikarnjana, S., Sriwannapas, O. (2026). 25 years of Alzheimer's Disease and Related Disorder-Thailand. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation.
Ive, N., Galloway, G. (2026). Research supports the effectiveness of the Meeting Centres Model. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation.

Inklusion neu gedacht: Trends für ein demenzfreundliches Miteinander

Was bedeutet es wirklich, wenn eine Gesellschaft Menschen mit Demenz einschließt? Die ADI 2026 zeigte: Es geht um Würde, Mitsprache und den Mut, altes Denken loszulassen.

Betroffene gestalten mit: Der Beirat aus Barcelona

Die Pasqual Maragall Foundation hat mit Menschen in frühen Alzheimer-Stadien den CAPA (Consell Assessor de Persones amb diagnòstic d'Alzheimer) gegründet: ein Beirat, in dem Betroffene Informationsmaterialien prüfen, Fortbildungsprioritäten setzen und Dienstleistungen mitgestalten. Glòria Mas Vall-Ilosera betont: Empowerment ist kein Fürsorgeakt – es ist ein Recht. Menschen mit Demenz sind Bürgerinnen mit Expertise.

Japan macht Inklusion zum Gesetz

Die Japan Dementia Working Group (JDWG), in der Betroffene selbst die Führung übernehmen, erkämpfte nach jahrelanger Arbeit das „Grundgesetz für eine inklusive Gesellschaft mit Demenz“ (2023). Es verpflichtet alle staatlichen und kommunalen Planungsprozesse, Menschen mit Demenz aktiv einzubeziehen – ein Meilenstein, der weltweit Schule machen könnte.

500 demenzfreundliche Punkte: Sloweniens Netzwerk Štefanija Lukič Zlobec von Alzheimer Slovenia (Spominčica)

präsentierte ein beeindruckendes Netzwerk: über 500 „Dementia Friendly Points“ in Apotheken, Bibliotheken, Museen, Polizeistationen, Geschäften und Ministerien – flächendeckend, mit geschultem Personal und klarem Erkennungszeichen. Seit 2024 werden ganze Gemeinden in Partnerschaft mit Bürgermeistern zu demenzfreundlichen Kommunen entwickelt.

Das Alzheimer-Dorf: Modell für inklusive Wohnformen

Das Henri-Emmanuelli-Alzheimer-Dorf (HEAV) in Dax (Frankreich) lässt Menschen mit Demenz in einer offenen, dorfähnlichen Umgebung leben, mit Bäcker, Friseur und Marktplatz, ohne geschlossene Station. Prof.ⁱⁿ Hélène Amieva (Université de Bordeaux) präsentierte eine Zweijahresevaluation: kein beschleunigter kognitiver Abbau, stabile Lebensqualität, deutlich reduzierte Belastung bei Angehörigen. Zudem veränderte sich das gesellschaftliche Bild von Alzheimer in der umliegenden Bevölkerung positiv, messbar durch eine Befragung von 850 Personen.

Das ganze Leben zählt: Sexualität und Intimität

Forschende der Queen's University Belfast und Partner (University of Manchester, King's College London) stellten ein Bildungsprogramm zu Sexualität und Intimität bei Menschen mit Demenz vor. Ein Audit in Nordirland und England zeigte: Viele Betroffene bleiben sexuell aktiv, doch Pflegeeinrichtungen reagieren meist mit Kontrolle statt Unterstützung. Das neue Online-Paket soll Pflegepersonen befähigen, respektvoll und rechtssicher mit dem Thema umzugehen.

Brettspiele als Inklusions-Werkzeug

Eine französische Studie belegte: Brettspiele können effektiv zur kognitiven Stimulation und sozialen Teilhabe beitragen. In einer sechswöchigen Intervention (62–85 Jahre) verbesserten sich Motivation, Kognition und Zugehörigkeitsgefühl signifikant. Das Fazit: Inklusion gelingt besonders gut, wenn sie Freude macht. Wenn sie Teilhabe bedeutet, nicht Hilfe.

Barbara Pieber

Ein schöner Abschluss der Konferenz: Unser Dachverband hat dieses Jahr den Preis für den schönsten Messestand bekommen. Die Auszeichnung ist ein tolles Lob für unser Design, das wir aus selbstgebastelten Krepppapier-Blumen gestaltet haben. Sie sind für uns mehr als nur Dekoration: Die Blumen stehen für die Botschaft, dass ein Leben mit Demenz nicht nur dunkel und schwer ist, sondern trotz aller Herausforderungen auch immer wieder Raum für schöne, farbenfrohe Momente bietet.



Mas Vall-Ilosera, G., de Andrés Jiménez, E., Martí Masada, E. et al. (2026). Giving voice to experience: establishing an Advisory Council of people living with Alzheimer's. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation. [Pasqual Maragall Foundation]
Yamanaka, S., Tanno, T., Fujita, K. et al. (2026). Challenges and possibilities for people with dementia in creating an inclusive society based on the Basic Law. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation. [Japan Dementia Working Group]
Lukić Zlobec, S. (2026). Expanding Dementia-Friendly Points Network and Creating Inclusive Communities Across Slovenia. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation. [Spominčica – Alzheimer Slovenia]
Amieva, H., Pic, O., Sendra, M., Krier, D., Wittwer, J., Dartigues, J.-F. (2026). Two-Year Evaluation of the Henri Emmanuelli Alzheimer Village. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation. [Université de Bordeaux, INSERM]
Brown Wilson, C., Mallon, A., Mitchell, G., Brown, L., Dickinson, T. (2026). Dementia Relationships: Promoting a rights-based approach towards sexual and intimate relationships. ADI Conference 2026, Lyon. Oral Presentation. [Queen's University Belfast]
Donno, I., Grimaud, P. (2026). The experience of Les Ambassadeurs in Rennes. ADI Conference 2026, Lyon. Poster P56 [Globalcity / EHESP Rennes]

“Women shouldn't be leaders here!” Frauen sollten hier nicht leitend sein...

Es ist jetzt erst drei Jahre, dass mir ein verwirrender Kartenspruch auffiel, auf einer Konferenz von Alzheimer's Disease International in Krakau: “Women shouldn't be leaders here!”

Die Karte trug das Logo der Women's Brain Foundation. Ich steckte sie ein und seitdem beschäftigt sie mich. Man muss dazu wissen: zwei von drei Menschen mit Demenz sind Frauen! Und das liegt nicht allein daran, dass Frauen älter werden. Es gibt viele weitere Gründe und darüber möchte ich kurz berichten, denn wir Frauen wissen darüber oft noch zu wenig.

Der Satz war also eine gut kalkulierte Provokation, um auf die hohe Betroffenheit von Frauen durch Demenz aufmerksam zu machen und auf die Dringlichkeit, dass Frauen in der Forschung und Prävention eine führende Rolle spielen müssen.

Hinter dieser Initiative steckt die Ärztin und Wissenschaftlerin Antonella Santuccioni Chadha, Mitbegründerin der **Women's Brain Foundation**. Sie beleuchtet die oft übersehenen Geschlechterunterschiede in der Hirnforschung. Ihr Engagement basiert auf der Erkenntnis: Frauen sind nicht nur häufiger von Demenz betroffen – die Forschung wurde auch traditionell stark auf männliche Probanden ausgerichtet, was zu Wissenslücken geführt hat.

Warum sind wir Frauen stärker betroffen? Es ist nicht nur das höhere Lebensalter. Hormonelle Veränderungen spielen eine große Rolle, allen voran der Abfall des Östrogenspiegels in der Menopause, der das Gehirn anfälliger für demenzielle Veränderungen macht. Auch

bestimmte Risikofaktoren wie Depressionen, Schilddrüsen- oder Autoimmunerkrankungen sind bei Frauen häufiger. Dazu kommen gesellschaftliche Faktoren: Vier von fünf Pflegenden sind Frauen – eine enorme physische und psychische Belastung. Dass Frauen seltener an klinischen Studien teilgenommen haben, sorgt zudem dafür, dass Medikamente nicht immer optimal wirken.



Ein viel diskutiertes Thema ist die menopausale Hormontherapie (MHT). Größere Studien wie die Women's Health Initiative Memory Study (WHIMS) zeigten bei älteren Frauen unter kombinierter MHT sogar ein erhöhtes Demenzrisiko. Neuere Studien sind widersprüchlich; eine finnische Studie fand eine leichte Risikoerhöhung für Alzheimer, besonders bei langer Anwendung von Östrogen-Progesteron-Kombinationen.

Der aktuelle Konsens unabhängiger Fachgesellschaften ist daher klar: MHT sollte nicht zur Demenzprävention eingesetzt werden. Nutzen und Risiken – auch Brustkrebs oder Thrombose – müssen immer individuell mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden.

Was können wir in Österreich tun?

Bewusstseinsbildung: Aufklärung über geschlechtsspezifische Aspekte der Demenz ist dringend notwendig.

Spezifische Prävention: Gesunde Ernährung, Bewegung, Schlaf und soziale Kontakte – mit auf Frauen zugeschnittenen Programmen.

Hormone im Blick: Bessere Aufklärung über die Rolle von Hormonen für die Hirngesundheit in den Wechseljahren.

Forschung braucht uns: Mehr geschlechtsspezifische Forschung und stärkere Beteiligung von Frauen an klinischen Studien.

Entlastung für Pflegende: Gezielte Angebote, um den Stress pflegender Angehöriger zu reduzieren und Raum für die eigene Gesundheit zu schaffen.

Antonella Santuccioni Chadha und die Women's Brain Foundation zeigen: Wenn die spezifischen Bedürfnisse von Frauen verstanden werden, können effektivere Präventions- und Behandlungsstrategien entwickelt werden. Es ist höchste Zeit, dass wir Frauen Führung nicht nur in der Hirngesundheitsforschung übernehmen, sondern vor allem auch in der Selbstfürsorge für unser eigenes Gehirn.

Friederike de Maeyer

Craig M, Maki P, Murphy D – The Women's Health Initiative Memory Study: findings and implications for treatment, The Lancet Neurology, 4, 190–194
Sabrina Baumgartner, Petra Stute – Menopausale Hormontherapie und Demenz, Gynäkologische Endokrinologie, Springer Nature Link

Leben mit meinem an Demenz erkrankten Mann

Die erste Erfahrung, die ich als Angehörige eines von Demenz-Betroffenen, meines Mannes, gemacht habe, war: Jede Demenz ist unterschiedlich – und zwar in 2-facher Weise.

Da ist einmal der Verlauf dieser Krankheit, der bei jedem Menschen verschieden ist, aber auch die Ausgangssituation – finanzielle und räumliche Gegebenheiten – die für Angehörige zur unterschiedlichen und damit individuellen Herausforderung werden.

Auch wenn jede Ausgangssituation anders ist, war es für mich hilfreich, einen Kurs besuchen zu können (So nah und doch so fern), in dem wir von einer Psychotherapeutin angeleitet wurden, herauszufinden, wo unsere Grenzen als Begleitende und Pflegenden liegen, was wir uns zutrauen und zumuten.

Das hilft mir heute, nach mehr als 8-jähriger täglicher Konfrontation mit dem Verschwinden der Persönlichkeit meines Mannes noch immer.

„Ich habe kein schlechtes Gewissen, mir und meinem Umfeld einzugestehen, dass ich die Pflege und Begleitung allein nicht schaffe und ich deshalb Hilfe auslagere“

Dass ich manchmal mit meinem Schicksal hadere, dass ich Sorge habe, meine noch verbleibenden „guten Jahre“ durch meine Pflegeverpflichtung zu verpassen, dass mir Hingabe und manchmal Geduld fehlen, um

den Mann an meiner Seite, der nicht mehr der Mann ist, den ich vor 23 Jahren geheiratet habe, liebevoll zu betreuen.



Was ich getan habe, um es bis jetzt dennoch zu schaffen, meinen Mann hier in unserem Haus mit Garten zu belassen, wo er immer wieder über die tiefe Bläue des Himmels verwundert ist, den Vögeln nachschaut und nicht einmal im Frühling erkennen kann, in welcher Jahreszeit wir leben?

Ich pflege den Garten und baue Gemüse an, weil ich etwas um mich brauche, das wächst und gedeiht (auch wenn das von Jahr zu Jahr mühsamer wird).

Schon anfangs, in der aggressiven Phase der Krankheit meines Mannes, wirkten zehn Minuten der Flucht in den Garten beruhigend auf mich.

„Ich habe meine etwas naive Vorstellung, dass sich auch seine Kinder um ihn kümmern könnten, revidiert. Die leben ihr eigenes Leben in anderen Städten.“

Ich habe anlässlich eines notwendigen Krankenhausaufenthalts von mir eine Hilfe gesucht

und gefunden, die im 14 Tage Rhythmus meinen Mann versorgt, bei uns wohnt und mich entlastet.

„Das hat sich alles gut eingespielt: Wir teilen uns die Pflege.“

Aber wenn sie da ist, dann nütze ich meine Freiheit und mache all das, was Heinz und ich als Paar früher immer gemeinsam unternahmen: ich gehe ins Kino und ins Theater, in Ausstellungen und in Lesungen, ich besuche Freunde, fahre nach Venedig und genieße so etwas wie ein „Junggesellendasein“ in Wien.

Ich weiß, das muss man sich leisten können. Aber wenn man es kann, so wird dieses Raus- und Wegkommen eine Ressource, die einer Lebenshungrigen wie mir Kraft gibt, die 14 Tage meiner Pflgetätigkeit zu meistern – nicht perfekt, aber doch.

Karin Tschavogova, 72
Pflegende Angehörige ihres Mannes, der gerade 86 Jahre alt wurde.

Ihre Geschichte im Newsletter

Wie Karin haben viele Angehörige und Betroffene eine Geschichte zu erzählen. Möchten Sie Ihre teilen? Anonymität ist möglich.

Melden Sie sich bei
Barbara Pieber
b.pieber@demenzselbsthilfe.at

#endstimga

Die Selbsthilfegruppe „memory tirol“

„memory“ ist eine Selbsthilfegruppe für An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz. Hinter der Gruppe steht kein theoretischer Sesselkreis, sondern eine Gemeinschaft, die die tägliche Pflege demenzkranker Angehöriger eint. Hier treffen Menschen wie Margret aufeinander, die trotz widriger Umstände mit ihrem kranken Mann im Wohnwagen verweist, oder Gebhard, der geduldig die zehnte Flasche Olivenöl kauft, um seiner Frau Sicherheit zu geben.



Was macht die Gruppe aus?

Bei memory finden die oft untergehenden Gefühle der Pflegenden ihren Raum:

Verständnis ohne Worte:

Ob Aggressionen oder Erschöpfung, jede Erfahrung ist hier „normal“.

Gemeinschaft: Ein Ort, um offen über Einsamkeit oder den schweren Schritt ins Heim zu sprechen.

Fachliche Stütze: Die Psychologin Mag. Susanne Schlesinger begleitet die Runde monatlich, um die Krankheit besser zu verstehen und Verzweiflung aufzufangen.

In der Isolation einer 24-Stunden-Pflege bietet memory ein Netz, das hält. Wie Schriftführerin Monika Halbwirth sagt: „Hier findet jeder ein Netz, in dem er gehalten wird.“



Kontakt:
Friedrich Gottardi (Obmann)
Telefon: 0664 2251782
E-Mail: friedrich.gottardi@gmx.at

„Café Dementi – Online mit Anfängergeist“

ist ein ehrenamtlich betriebenes Online-Café, das sich an Menschen mit und ohne demenzielle/neurologische Erkrankungen, deren Angehörige, Freund:innen, Pflegenden, Interessierte und Expert:innen richtet. Stell es dir als eine Art Beisl im „Stadtteil Dementia“ vor, in dem sich Menschen begegnen, die dort leben, arbeiten oder zu Besuch kommen. Es findet seit März 2020 dreimal pro Woche als Zoom-Meeting statt und wird von „Virtin Katharina“ moderiert. Neben sozialen Kontakten und guten Gesprächen bietet es auch etwa 30 Minuten gemeinsame Bewegungs- und Entspannungsübungen.

Das Café ist Teil des Vereins Sorgenetz und versteht sich als niederschwellige, offene, grenzüberschreitende Gemeinschaft,

die von Wien aus Menschen im gesamten deutschsprachigen Raum (und darüber hinaus) verbindet. Es wird durch Spenden finanziert.



Die „Virtin“ Katharina Klee arbeitet seit acht Jahren ehrenamtlich im Bereich Senior:innen, demenzielle Erkrankungen. Die ehemalige Journalistin „leidet an chronischer Seminaritis“ und hat dadurch einige Aus- und Fortbildungen. Die zur akademischen psychosozialen Beraterin, MSc., hat sie mit einer Masterarbeit zum Online-Café abgeschlossen.

Aber schau dir das doch am besten selbst an:

Auf cafe-dementi.at kannst du den Newsletter abonnieren und bleibst so über aktuelle Termine am Laufenden.

Du kannst aber auch spontan an über diesen Link einsteigen: Montag, Mittwoch und Donnerstag 16 bis 17:15 Uhr
Zoom-Meeting beitreten us-02web.zoom.us/j/87621091794
Meeting-ID: 876 2109 1794



Kontakt:
Virtin Katharina Klee
Telefon: +43 664 3819367
E-Mail: virtin@cafe-dementi.at
Website: cafe-dementi.at



Das Selbsthilfe-Angebot in Wien bietet Menschen Unterstützung, die am Beginn einer demenziellen Erkrankung stehen, sich Sorgen um ihr Gedächtnis machen oder in jüngeren Jahren mit einer Demenzdiagnose konfrontiert sind.

„**ÜBER DEN BERG KOMMEN**“ wurde im Februar 2020 unter dem Dach von Alzheimer Austria als Pionierprojekt ins Leben gerufen – als logische Folge der Peer-to-Peer Beratung (Betroffene beraten Betroffene), die bei Alzheimer Austria seit 2019 angeboten wird. Voraussetzung sind Freiwilligkeit und die Bereitschaft, sich über die Einschränkungen auszutauschen und auseinanderzusetzen, sowie ein Erstgespräch zum Kennenlernen. Die Unterstützerinnen – Johanna Püringer und Christiane Zeiler – organisieren Termine, Örtlichkeit und die Abhaltung der Treffen, sie laden ein, erinnern, unterstützen bei der Wegfindung und moderieren die Treffen. Es herrscht absolute Vertraulichkeit! Angehörige und außenstehende Interessierte können an den „**ÜBER DEN BERG KOMMEN**“ Treffen nicht teilnehmen.

Weshalb wir uns an Jung- oder Frühbetroffene wenden: Jüngere Menschen mit kognitiven Veränderungen haben andere Lebensrealitäten – sie stehen u.U. im Berufsleben, haben beispielsweise versorgungspflichtige Kinder, finanzielle Verpflichtungen etc. – ihre Probleme und Sorgen, aber auch ihre Bedürfnisse, Erwartungen und Ziele sind anders, als die von alten oder älteren Menschen – egal ob mit oder ohne Demenz! Sie benötigen daher eine andere Form der Unterstützung! Gerade am Beginn einer Demenzerkrankung können – abgesehen von der Medikamenteneinnahme – Möglichkeiten gefunden werden, sich selbst auf dem Weg durch die Krankheit zu unterstützen! Doch das bedeutet, neue Strategien kennenzulernen und das veränderte Leben hoffnungsvoll und optimistisch zu gestalten.

Dazu braucht es Wissen und Information, vertrauensvolle Beziehungen, Austausch, Selbstwert-Stärkung und Empowerment!

Mehr, als Kaffee und Kuchen! Die unterstützten Selbsthilfetreffen für Menschen mit demenziellen Veränderungen finden zweimal pro Monat statt.

Wir ermöglichen

- Fachvorträge von Expert*innen in einfacher Sprache mit anschließender Diskussionsrunde zur Beantwortung individueller Fragen aus Medizin, Sozial- und Gesundheitswesen, verschiedenen therapeutischen Richtungen, Rechtsberatung, Lebensstilberatung.
- Austausch in einer vertraulichen und geschützten – aber gleichzeitig offenen – Atmosphäre.

- Empowerment und Selbstwertstärkung durch die Kraft der Gruppe.
- Bei Bedarf: Individuelle, vertrauensvolle, persönliche Gespräche mit den Unterstützerinnen.
- Wenn von den Teilnehmer*innen gewünscht: Gespräche mit Angehörigen.
- Unterstützte Gruppenaktivitäten wie Ausflüge, Museums- und Kinobesuche usw.
- Den gemeinsamen Besuch themenbezogener Veranstaltungen und die Möglichkeit zur Selbstvertretung.

Vorschläge und Ideen der Teilnehmenden sind immer willkommen!

Selbsthilfe bei Demenz – geht das überhaupt? Unterstützte Selbsthilfegruppen funktionieren wie andere Selbsthilfegruppen auch. Der Austausch in der Gruppe hat das Ziel, die eigene Lebenssituation zu verbessern. Ähnliche Betroffenheit, freiwillige Teilnahme

und Vertraulichkeit über die besprochenen Inhalte sind Voraussetzung.

Menschen mit Gedächtnisproblemen sind selbsthilfefähig und erleben den Austausch mit ähnlich Betroffenen als entlastend und stärkend. So wird der Weg für neue Perspektiven und Ziele bereitet, mit und trotz demenzieller Beeinträchtigung. Die Erfahrung zeigt, dass die Selbstwertstärkung in der Gruppe häufig dazu führt, die eigenen Anliegen, Sorgen und Wünsche zu äußern – in der Familie, im Freundeskreis, in der Nachbarschaft.

Ermöglichen von und Unterstützung bei der Selbstvertretung:

Expert*innen aus eigener Erfahrung bringen ihre Perspektiven in der Öffentlichkeit ein.

Vertrauen und gegenseitiges Verständnis unter den Gruppenteilnehmer*innen kann ermutigen, die eigenen Bedürfnisse

auch in der Öffentlichkeit zu vertreten und über das Leben mit Gedächtnisproblemen zu sprechen.

Selbstvertretung ist nur möglich, wenn es ein Bewusstsein für die eigene Erkrankung gibt. Außerdem braucht es Informationen und Kenntnisse darüber, wo es Möglichkeiten gibt, sich einzubringen.

Und es braucht Selbstvertrauen und Mut!

Die Basis dafür wird häufig in unterstützten Selbsthilfegruppen gelegt: Die Leiterinnen von „**ÜBER DEN BERG KOMMEN**“, Johanna Püringer und Christiane Zeiler, informieren, beantworten Fragen und unterstützen gerne dabei!

Johanna Püringer

ÜBER DEN BERG KOMMEN



Foto: Alexander Püringer



Foto: Alexander Püringer

Kontakt:

Johanna Püringer
E-Mail: johanna.pueringer@gmail.com
Mobil: +43 676 6362973

Ort:

Med. Selbsthilfezentrum
Clubraum
Obere Augartenstraße 26-28
1020 Wien

Information:





Foto: Wolfgang Grill



Demenz betrifft uns alle

Als österreichweiter Dachverband stärken wir Selbsthilfegruppen in den Bundesländern und setzen uns für Bewusstseinsbildung, Abbau von Stigma, Vernetzung und Aufklärung ein.

Damit wir unsere Arbeit professionell fortsetzen und die Anliegen von Betroffenen und ihren Angehörigen hör- und sichtbar machen können, brauchen wir Ihre Unterstützung.

Mit Ihrer Spende ermöglichen Sie uns, mehr Menschen zu erreichen, Selbsthilfe Initiativen weiter auszubauen und die Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz und ihren Familien zu verbessern!

Jeder Beitrag hilft – danke für Ihre Unterstützung!

Demenz Selbsthilfe Austria
IBAN: AT96 2011 1844 4932 4800
BIC: GIBAATWWXXX
Erste Bank
BLZ 20111

Vielen Dank für die Unterstützung!