

# Als sie ihre Großmutter verlor

- Als ihre Oma an Demenz starb, war Sarah Straub 22
- Heute arbeitet sie als Psychologin an der Uniklinik Ulm
- Die 35-Jährige berät Erkrankte und Angehörige

**Frau Straub, Sie waren 22 Jahre alt, als Ihre Großmutter 2008 mit 77 Jahren plötzlich demenz wurde. Für Sie war das ein Riesenschok, weil Sie mit Ihrem Bruder früher fast täglich bei ihr waren. Was ist damals passiert?**

Tatsächlich war sie unsere wichtigste Bezugsperson, mein Vater war Musiker und meine Eltern viel unterwegs. So ist die Oma immer eingesprungen und hat für uns gekocht, uns bei den Hausaufgaben geholfen und uns ins Bett gebracht. Sie war fit, bis sie eines Tages nachts in ihrem Haus die Treppe heruntergestürzt ist. Dabei hat sie eine schwere Hirnblutung erlitten.

**Die Ärzte gingen davon aus, dass sie schon vor dem Unfall demenz war. Ja, die Ärzte hatten eine Computertomografie gemacht und eine Hirnatrophie, einen Gehirnschwund, festgestellt. Sie nahmen an, sie sei schon demenz gewesen. So hat man sie nicht operiert. Bei einem jüngeren Menschen hätte man sofort operiert, um den Druck vom Gehirn zu nehmen. Es hat sich keiner die Mühe gemacht, mit uns darüber zu reden, wie es ihr vor dem Sturz ging. Innerhalb einer Nacht richtete das gestaute Blut irreversible Schäden im Gehirn an, und meine Oma war schwer pflegebedürftig.**

**Wie würden Sie denn heute als Psychologin reagieren mit Ihrer Erfahrung mit Demenzerkrankten?**

Wir hätten darauf bestehen müssen, mit einem Arzt zu sprechen. Natürlich sind die Strukturen in der Klinik nicht dafür gemacht, dass man in Ruhe alles miteinander bespricht, gerade in einer solchen Notfallsituation. Bis wir einen Arzt erreicht haben, war es zu spät, und ernst genommen wurden wir auch nicht. Meine Oma war von einem Tag auf den anderen schwer demenz. Es war ein großes Chaos, und wir alle waren völlig überfordert.

**Ein Gehirnschwund im Alter deutet also nicht zwingend auf eine Demenz hin?**

So ist es. Auch bei einem gesunden älteren Menschen wird das Hirnvolumen mit dem Alter kleiner. Bei manchen Leuten sieht man eine eindeutige Hirnvolumen-Minderung, und trotzdem sind sie im Alltag gesund. Nur weil eine Hirnatrophie da ist, bedeutet das noch nicht, dass es eine Demenz ist. Es kann ein Hinweis sein. Doch heute denke ich, dass meine Großmutter vielleicht vorher schon nicht mehr ganz gesund war. Wenn ich mit ihr einkaufen ging, ging ihr zuletzt an der Kasse alles zu schnell. Dann wurde sie fähig. Trotzdem konnte sie ihren Alltag noch gut bewerkstelligen.

**Zu Ihnen kommen Menschen, die bei sich selbst oder ihren Angehörigen Gedächtnisstörungen oder Wesensänderungen feststellen, die sie nicht einordnen können. Wie untersuchen Sie die Betroffenen in Ihrer Gedächtnissprechstunde?**

Ich frage nach der Orientierung, welches Jahr wir haben, wo wir uns befinden – ganz einfache Dinge, über die wir oft auch zusammen lachen in der Untersuchung. Wenn jemand noch wenig eingeschränkt ist, weiß er das natürlich alles, aber im Verlauf eben nicht mehr. Ich lasse die Betroffenen Wort-



Neben ihrem Beruf als Psychologin ist Sarah Straub auch leidenschaftliche Musikerin und Liedermacherin. Mit dem Foto rechts bewirbt sie ihre aktuelle Tour. Sie ist mehrfach mit Konstantin Wecker aufgetreten. Das kleine Bild zeigt ihre Großmutter als junge Frau. BILDER: THOMAS MELCHER/PRIVAT



listen lernen, an die sie sich gleich erinnern müssen, aber auch eine Stunde später. Es fühlt sich ein bisschen an wie in der Schule. Ich lasse sie auch Figuren zeichnen, lasse sie Dinge benennen, um nach Wortfindungsstörungen zu schauen. Ein Indikator ist auch, wie jemand die gut zweistündige Untersuchung durchhält. Hinzu kommt eine Vielzahl anderer Untersuchungen, vom Kopf, vom Nervenwasser, aber auch Labortests, um wirklich eine Diagnose stellen zu können. Denn auch Depressive haben zum Beispiel Gedächtnisstörungen, sind aber nicht demenz. Nach der Diagnose begleite ich die Erkrankten und berate die Angehörigen.

**Sie haben auch eine Spezial-Sprechstunde für junge Betroffene, die an Demenz erkranken.**

Das sind Menschen in den 40er und 50ern, die noch im Berufsleben stehen. Dabei handelt es sich nicht um die typische Alzheimer-Demenz, sondern um eine frontotemporale Demenz, die

im frontalen und/oder temporalen Teil unseres Gehirns entsteht. Bei 15 bis 20 Prozent liegt eindeutig eine Genmutation vor. Bei ihnen ist es eine genetisch bedingte Erkrankung, die vererbt wurde. Noch kennt man nicht alle Gene, die ursächlich sind für die Erkrankung. Bei den übrigen Patienten wissen wir, was im Gehirn passiert, aber nicht weshalb.

**Wie häufig kommt das vor?**

Da die Patienten in diesen Fällen zunächst Verhaltensauffälligkeiten zeigen, werden sie oft psychiatrisch behandelt, und erst nach Jahren, wenn es immer schlechter wird, kommt man auf die Diagnose Demenz. Deshalb liegen keine genauen Zahlen vor. Es ist eine seltene Erkrankung. Aber die zweithäufigste Demenzform unter 65 Jahren neben der Alzheimer-Erkrankung.

**Menschen mit Demenz fehlt oft die Krankheitseinsicht. Wie bekommt man jemanden zum Arzt, der selbst nicht merkt, dass er sich verändert?**

Es gibt Patienten, die überhaupt nicht einsehen, warum sie zum Arzt sollen. Manchmal hilft es auch, zu sagen, lass dich doch mal durchchecken, wir machen uns Sorgen. Ich erlebe auch Familien, die ihre Angehörigen zwingen, zu mir zu kommen. Ganz oft sitzen Patienten bei mir und sagen: Mir geht's gut, ich weiß gar nicht, was meine Frau hat.

**Wie äußert sich eine beginnende Demenz?**

Es beginnt mit Gedächtnisstörungen. Betroffene können sich neue Dinge nicht mehr merken, verlegen zum Beispiel ihre Schlüssel. Es handelt sich um eine fortschreitende Erkrankung. Das Zellsterben im Gehirn breitet sich immer weiter aus. Die Menschen bemerken im Alltag immer größere Einschränkungen: Eine routinierte Tätigkeit, wie sich etwas zu essen zu machen,

strengt plötzlich an. Man kann sich Abläufe von Rezepten nicht mehr merken, man kann sich nicht mehr an Gesprächen beteiligen, zu telefonieren wird beschwerlich. Man braucht Hilfe, um Rechnungen zu bezahlen, aber irgendwann auch beim An- und Ausziehen, Rasieren, Duschen, Zähneputzen.

**Lässt sich Alzheimer verlangsamen?**

Es gibt Medikamente, mit denen wird den Verlauf etwas verlangsamen können. Da die Patienten keinen Vergleich haben, sind sie oft mit den Medikamenten frustriert, weil die Krankheit trotzdem fortschreitet. Wir raten ihnen, gesund zu leben: Unter Leute gehen, soziale Aktivitäten pflegen, gesund essen, Sport treiben und sich auch kognitiv zu fordern. Das fördert die Leistungsfähigkeit des Gehirns und verlangsamt den Prozess. Musiktherapie, Kunst-, Ergo- und Logotherapie tun gut und helfen.

**Die heutige EU-Kommissionspräsidentin Ursula von der Leyen sagte über ihren kranken Vater: „Wenn er sich wohlfühlt, fängt er an zu singen – auch im Restaurant.“ Doch in der Öffentlichkeit sieht man nur wenige Demenzerkrankte. Ist die Scham zu groß?**

Ja, oft schämen sich die Leute, weil die Betroffenen sich anders verhalten als wir Gesunde. Sie haben kein Gespür mehr für soziale Konventionen. Es kann passieren, dass sie im Restaurant aufstehen und sich am Nachbartisch von einem Teller bedienen. Als Angehöriger oder Partner muss man den Fremden erst alles erklären. Bis man dazu kommt, sind die schon empört. So lassen Angehörige ihre Erkrankten oft zu Hause. Die Gesellschaft muss viel mehr dafür sensibilisiert werden, dass es diese Menschen gibt. Auch sie haben Anspruch auf ein lebenswertes Leben.

FRAGEN: BIRGIT HOFMANN

## Wie Demenz im Gehirn entsteht

➤ **Ohne Geist** heißt Demenz aus dem Lateinischen übersetzt. Die Erkrankung bezeichnet den kognitiven Abbau in unterschiedlichsten Bereichen des Gehirns, wie Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen oder Sprache.

➤ **Alzheimer:** Die Hirnforschung kennt viele unterschiedliche Demenzformen, die häufigste ist die Alzheimer-Demenz. Sie beginnt als fortschreitende Hirnerkrankung im Hippocampus, wo Gedächtnisinhalte gespeichert werden. In Deutschland leben 1,6 Millionen Menschen mit Alzheimer.

➤ **Risikofaktoren:** Fortschreitendes Alter gilt als größter Risikofaktor. Die meisten Alzheimer-Patienten sind 65 Jahre und älter. Wer Eltern oder Geschwister hat, die an Alzheimer erkrankt sind, hat ein höheres Risiko, selbst zu erkranken. Regelmäßige körperliche Betätigung kann laut der Alzheimer's Association zur Risikominderung einiger Demenz-Arten beitragen.

➤ **Ursachen:** Das Gehirn hat 100 Milliarden Nervenzellen. Bei der Krankheit sterben diese einerseits ab und auch die Kommunikation unter ihnen ist gestört. Welche genauen Krankheitsmechanismen den einzelnen Demenz-Formen zugrunde liegen, ist noch nicht vollständig erforscht.

➤ **Musik:** Gedächtnisinhalte werden unterschiedlich gespeichert im Gehirn, je nachdem, wie emotional besetzt sie sind. Singt man mit Erkrankten ein Volkslied, fangen sie oft an, zu lächeln und singen mit, sagt Straub.

➤ **Hilfsangebote** für Betroffene und pflegende Angehörige gibt es unter: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) (ink)

## Zur Person

**Sarah Straub, 35,** ist in Ellerbach, einem 200-Seelen-Ort in Bayern, aufgewachsen. Als Kind hat sie mit ihrem Bruder viel Zeit bei ihrer geliebten Oma verbracht. Als ihre Großmutter an Demenz stirbt, sind ihre Weichen für eine Karriere als erfolgreiche Musikerin gestellt. Stattdessen studiert sie Psychologie. Heute arbeitet sie mit Demenzerkrankten an der Uniklinik Ulm.



Sarah Straub: „Wie meine Großmutter ihr ICH verlor“, Kösel-Verlag, 256 Seiten, 18 Euro



**Auguste Deter** starb 1906 mit 56 in einer Frankfurter Nervenheilanstalt. Der sie behandelnde Arzt Alois Alzheimer analysierte nach ihrem Tod ihr Gehirn. Die Krankheit, die er dort fand, trägt heute seinen Namen.



**Walter Jens**, Rhetorikprofessor aus Tübingen, starb 2013 mit 90 Jahren an Demenz. 2001 hatte er seine Erkrankung in der ARD-Talkshow „Boulevard Bio“ öffentlich gemacht. Seine Frau Inge Jens ist heute 94.



**Margaret Thatcher**, 1979 bis 1990 britische Premierministerin, starb 2013 mit 87 an Demenz. Ihre Tochter schrieb 2008, sie hätte acht Jahre zuvor erstmals das schwindende Gedächtnis ihrer Mutter bemerkt.



**Rudi Assauer**, Ex-Manager des FC Schalke 04, macht 2012 unter dem Titel „Ich habe Alzheimer“ seine Krankheit im „Stern“ öffentlich. Sieben Jahre später stirbt er mit 74 Jahren an den Folgen von Alzheimer.



**Ernst Albrecht** (1930-2014), Ex-Ministerpräsident von Niedersachsen, erkrankt 2003. Man müsse lernen, mit den Skurrilitäten zu leben, sagte seine Tochter, EU-Kommissionspräsidentin Ursula von der Leyen.